

“Quedarse madre”. Maternidad y duelo en el proceso de salud-enfermedad-cuidado

Título en inglés

Ana M. Martínez-Pérez¹

RESUMEN

Objetivos. El proceso de salud-enfermedad-cuidados dota de sentido nuestra manera de estar en el mundo en la relación personal con el cuerpo que somos y en la interacción con unos “otros” con los que convivimos en interdependencia. En no pocas ocasiones, este proceso tiene la particularidad de verse atravesado por la situación crítica derivada de una enfermedad o accidente con o sin resultado de muerte. En la tensión entre el nacimiento y la muerte, algunas madres tienen que volver a definirse tras el duelo por la pérdida de un hijo.

Metodología. Con una metodología mixta entre el método biográfico, la etnografía y la medicina narrativa construimos un modelo integrado por defecto en el que cada informante es a su vez un sujeto que toma las riendas de su propia vida y un profesional que aprende a atender a otras personas titulares de derechos elementales como salud, educación o justicia.

Resultados. A partir de relatos de salud-enfermedad-cuidado podemos afianzar aprendizajes para después de la pandemia. En este proceso, los aspectos de salud mental al elaborar autopsias psicológicas, sirven para desentrañar el dolor de las “madres que se quedan madres”.

Conclusiones. Los relatos biográficos obtenidos constituyen una herramienta validada en los talleres de promoción de salud al tiempo que sirven como un material etnográfico valioso como estudios de caso para el empoderamiento en salud después del coronavirus y para diferentes procesos de duelo.

Palabras clave: proceso de salud-enfermedad-cuidado, relatos biográficos, narrativas médicas, autopsias psicológicas.

ABSTRACT

Objectives. The process of health-disease-care gives meaning to our way of being in the world in the personal relationship with the body that we are and in the interaction with some “others” with whom we live in interdependence. On many occasions, this process has the particularity of being crossed by the critical situation derived from an illness or accident with or without the result of death. In the tension between birth and death, some mothers must redefine themselves after mourning the loss of a child.

Methodology. With a mixed methodology between the biographical method, ethnography and narrative medicine we build an integrated model by default in which each informant is in turn a subject who takes charge of his own life and a professional who learns to attend to other people who hold elementary rights such as health, education or justice.

Results. From health-disease-care stories we can strengthen learning for after the pandemic. In this process, mental health aspects, when developing psychological autopsies, serve to unravel the pain of “mothers who remain mothers”.

Conclusions. The biographical accounts obtained constitute a validated tool in health promotion

Recibido el 11 de julio de 2020. Aceptado el 20 de junio de 2021.

¹ Antropóloga, Profesora titular de sociología en Universidad Rey Juan Carlos, Doctora en Ciencias políticas y sociología, especialidad antropología social por la Universidad Complutense de Madrid. ana.martinez@urjc.es

workshops while serving as valuable ethnographic material as case studies for health empowerment after the coronavirus and for different grieving processes.

Key words: health-illness-care process, biographical stories, medical narratives, psychological autopsies.

INTRODUCCIÓN

En enero de 2017 organizamos un taller en la Universidad de las Américas de Quito, Ecuador titulado Salud Creativa del que se publicó un libro digital (Martínez, Pink y Díaz, 2019). En 2020 y 2021, estamos viviendo un momento único a nivel global que merece que hagamos etnografía de lo que nos está pasando, pero también que pensemos en cómo generar salud de ahora en adelante... Salud creativa busca ser una herramienta para pensarnos como promotores de salud, agentes de cambio social que consigan una vinculación por los cuidados, bienestar y salud en tiempos de pandemia, siendo más un conjunto de proposiciones que un marco de soluciones. Esta línea de trabajo entre la investigación y la intervención en salud termina siendo un viaje creativo a la capacidad de cuidar y ser cuidados en una interdependencia de la que este momento no es sino evidencia condensada. Cuando el año de la pandemia recién empezaba, estábamos llevando a cabo la etnografía que presentamos sobre madres que pierden a sus hijos en la tensión entre maternidad y duelo, al tiempo que realizábamos unos Talleres de antropología de la salud y la vida con mujeres en los Espacios de igualdad del Ayuntamiento de Madrid, pero también con madres que habían vivido desapariciones forzosas de sus hijos o hijas. El sentido último de estos talleres pasa por mejorar las condiciones de vida desde la idea salutogénica de los activos en salud, en tanto que cada persona puede y debe llevar las riendas de su propia salud para una toma de decisiones consciente y autónoma (Antonovsky, 1996). La etnografía refleja la vivencia de ese proceso colectivo de construir salud aún en los momentos adversos de presenciar la muerte/desaparición inesperada de quien nos tendría que haber sobrevivido.

Los objetivos de la investigación e intervención en la que se enmarca la etnografía “Quedarse madres” pasan por los dos ejes entre la investigación y la intervención, pero también entre lo individual y lo social del proceso de salud-enfermedad-cuidados con o sin resultado de muerte.

De un modo general, desde la reflexión de la antropología de la salud, nos interesa conocer las diferentes concepciones de salud y enfermedad para el desarrollo de un modelo orientado a la salud después de la pandemia (Johnson, 2020). En el ámbito más específico de la etnografía con madres que pierden a sus hijas o hijos, buscamos comprender la conexión entre maternidad y duelo en la dualidad entre la ganancia y la pérdida con respecto al proyecto vital. En segundo lugar, en cuanto a la imbricación de la antropología de la salud en la formación (universitaria/continua) del personal de salud, partimos del convencimiento de que la disciplina forma parte del marco competencial en promoción de la salud contribuyendo de forma ineludible en la construcción del componente social de la salud de futuros profesionales. La etnografía “Quedarse madres” cumple con la función de ser una herramienta didáctica para el desarrollo de la empatía en personas que trabajan con personas desde la salud, pero también la educación o la justicia, esto es, los derechos fundamentales. En tercer lugar, pretendemos diseñar un sistema comunitario de empoderamiento en salud para el auto y heterocuidado y la etnografía nos facilita la labor por cuanto los relatos del proceso de salud-enfermedad-cuidados que recogemos constituyen en sí mismos ejemplos de resiliencia.

El fin último de la investigación en antropología de la salud que pretendemos elaborar a más largo plazo, tiene el ambicioso objetivo de indagar en la relación entre el profesional de la atención sociosanitaria y el titular de derechos que precisa atención para la transformación del consentimiento hacia una toma de decisiones informada. Este último objetivo forma parte del marco epistemológico que define la hipótesis de que, si lográramos reducir la violencia al nacer y al morir, en poco tiempo mejorarían las condiciones de vida de la población en general. Esta pretensión no puede ser completada con una sola investigación, hecho que constituye al mismo tiempo una limitación y una hoja de ruta. La dimensión ética de respeto absoluto a la confidencialidad se ve sobredimensionada por la escucha cuidadosa y atenta de una situación dolorosa que al ser relatada remueve la vivencia de dolor. Las barreras de la investigación quedan delimitadas por las consideraciones éticas teniendo en cuenta que la misma conversación puede llegar a reabrir heridas que si no cerraron en su momento o lo hicieron en falso, pueden revictimizar y reproducir el dolor vivido.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estos objetivos nos llevan a utilizar el método etnográfico junto con el biográfico, en un modelo combinado etno-biográfico mediante la aplicación de diferentes técnicas: entrevistas o conversaciones abiertas, observación participante con registro de diario de campo, autopsias verbales, salas sensoriales, diarios de pacientes y relatos biográficos o narrativas. La doble vertiente de esta etnografía nos lleva a aplicar las técnicas tanto para la investigación (generación de datos) como para la intervención en forma de herramientas didácticas utilizadas en el ámbito de la educación formal o no formal. El trabajo de campo ha sido realizado entre 2019-21 y principalmente desde Madrid, mediante autopsias verbales digitales con una muestra de conversaciones con 10 mujeres madres de edades comprendidas entre los 30 y 80 años, procedentes de países de América Latina y Europa, principalmente Ecuador y España. Las madres informantes han sido seleccionadas por haber perdido a uno de sus hijos, a veces único, por diferentes motivos que van desde la muerte accidental o desaparición forzada al fallecimiento como resultado de una enfermedad catastrófica. Presentamos la experiencia etnográfica vivida en un trabajo de campo que está en curso, y que, desde el punto de vista metodológico, gira en torno al uso de la escritura como herramienta de autoanálisis tanto en el contexto de la docencia universitaria como en la formación de profesionales de salud, educación o trabajo social/justicia. La auto etnografía está siendo utilizada para procesos de activismo y empoderamiento en salud y derechos en el marco del asociacionismo y de las organizaciones no gubernamentales en defensa de la salud.

La vigencia de estas técnicas en etnografía se mantiene desde los orígenes de la disciplina hasta hoy, teniendo su auge en el desarrollo de la llamada Antropología posmoderna de los años 80 y 90 del anterior siglo (“Clifford Geertz y los hijos de Malinowsky”). Desde la antropología visual existe una fructífera línea de trabajo en torno a la etnografía digital (Sarah Pink, 2019) y a las posibilidades didácticas de su aplicación en la enseñanza de las ciencias sociales en general (Martínez Pérez, 2009). También en la formación del personal de salud existen experiencias interesantes en educación médica (Charon, 2017; Bleakley, 2011) y para la investigación social aplicada. Finalmente, la experiencia etnográfica queda registrada en la historia de la disciplina con los clásicos diarios de campo (Malinowsky, Lévi-Strauss, Rabinow, Mead,

Barley) y los relatos experienciales de ejemplos más recientes (Ingold, Stoller). Los testimonios recogidos en la práctica de la narrativa etnográfica de no ficción ofrecen la posibilidad de construir alegorías etnográficas del mundo en que vivimos (Clifford, 1986).

En el contexto de pensar la relación entre “la vida y la muerte como hermanas siamesas” (como referimos en el texto introductorio de la Exposición “Faltar o morir”, del Museu d’Etnologia de Valencia), *etnografiar* las vivencias de mujeres madres que han perdido a uno o una de sus hijos o hijas, ha significado un punto de inflexión en nuestra trayectoria investigadora. En esta etnografía de maternidad y muerte confluyen los cabos sueltos que dejamos pendientes en otras pesquisas para que alguna vez fueran atados: feminismo, salud, empoderamiento, conocimiento participado... Llegó el momento de retomar estos hilos para componer un tapiz que a duras penas alcanzamos a bosquejar. Las narrativas de estas mujeres interpelan a la antropóloga, como mujer, como ciudadana y al fin, como madre. Vivo además la experiencia personal de pedir a mi hijo que transcriba las entrevistas y me cuente ¿en qué momentos ha tenido que parar para tomar aire? ¿qué similitudes y diferencias encuentra en los relatos? ¿qué le hace pensar en torno a la relación madre-hijo/hija? En la transcripción, como en la misma realización de la entrevista hay análisis, estos filtros, pero también los sesgos, nos conducen a una experiencia etnográfica en primera persona (Pink, 2015). La selección de informantes se inicia en la agenda personal de la que surge una suerte de bola de nieve entre la necesidad social de la escucha y la sororidad, como mujeres madres que sienten y padecen. En la imposibilidad de vernos de forma aislada, la interacción en la etnografía nos hace ser al mismo tiempo espejos y máscaras, como en el cuento de Borges, generando esa “obligación mutua de observancia” a la que se refiere Marcela Lagarde a la hora de pactar, pactar las razones para seguir viviendo (Lagarde, 2000).

Todo este entramado de relatos biográficos en torno a la vida y la muerte, la salud y la enfermedad están siendo recogidos en gran parte durante el confinamiento por la pandemia de COVID, siendo el contexto más un escenario que el objeto de esta investigación sobre vida y muerte en la maternidad. Esta etnografía remota (Postill, 2017) nos permite convertir las entrevistas en una suerte de conversaciones profundas al amparo de los diferentes soportes y plataformas que la tecnología permite: teléfono, videollamada por WhatsApp,

Zoom, Teams, Skype, etc. Las conversaciones son grabadas y transcritas, a cada persona se le pide un seudónimo y se les envía el audio de la grabación por correo electrónico para que puedan escucharlo de nuevo. En el caso de los relatos obtenidos en talleres o en la docencia universitaria, los textos son solicitados para el fin de la investigación toda vez que han sido evaluados, o cuando voluntariamente, el o la informante quiere colaborar con su testimonio en la investigación.

Cuando decimos que más que entrevistas en profundidad se trata de conversaciones, viene a la memoria esa respuesta que le dio a Stoller uno de sus informantes (Stoller, 2017): “Si tú quieres decir mi historia, tienes que decir la tuya también”. Y así es, en antropología aplicada no podemos pedir a nadie que nos entregue algo que no estamos dispuestos a dar, en ese conocimiento participado construimos significado, generamos complicidad y al fin promovemos salud. La función de las autopsias verbales o psicológicas² pasa por ahí, como dice Rosana Guber, se trata de hacer *preguntas para abrir los sentidos* (2006), de contribuir en afrontar el duelo en tiempos de coronavirus, cuando los duelos se están viviendo en soledad, pero también cuando los duelos no terminan como en las *mujeres que se quedan madres*, nombre que les doy, haciendo mía la expresión de una de las informantes que perdió a su único hijo.

Los cambios en la metodología etnográfica están llevándonos a convertir la entrevista en profundidad en una conversación abierta, a hacer uso de las redes sociales, de internet y del teléfono por el confinamiento. Estamos experimentando en carne propia que la distancia que nos separa puede ser física pero no social. En la complicidad de aplicaciones como WhatsApp, la conversación queda abierta en el momento que una persona se acuerda del tema que trató con la etnógrafa y le manda fotos o noticias, incluso gifs o memes que asocian con los temas que abordaron. También se pone en marcha una selección por *bola de nieve* cuando las conversaciones con las informantes tienen un efecto, entre terapéutico y reconfortante. Las mujeres se sienten bien hablando de algo que les producía dolor y que al verbalizarlo la intensidad se disipa. Ellas mismas terminan recomendando que hable con otra mujer: “le puede

ir bien, que le servirá contarte como lo vivió” (Diario de campo, septiembre 2020). Esta sororidad constituye un activo de salud en sí misma, *las mujeres vivimos más porque hablamos más* decía el psiquiatra Rojas Marcos en una entrevista.³ En efecto, al exteriorizar el dolor pasamos de la emoción al sentimiento y es más llevadero, dentro de la dificultad de que se trata de un dolor extremo para el que nunca vamos a estar “preparadas”.

RESULTADOS

“No te mueres porque estas enfermo, te mueres porque estas vivo”, decía con acierto Michel De Montaigne, y así parece deducirse de los diez relatos de la muerte de un hijo vivida por madres de diferentes edades y condición. En algunas culturas, se interpreta la muerte como un proceso que inicia con el nacimiento mismo. En el lenguaje encontramos algunas significativas conexiones. El proceso cerebral que, desde el punto de vista bioquímico y de la segregación de hormonas, vivimos las mujeres en el parto es equivalente al del orgasmo. Segregamos oxitocina que abre el canal de parto y desencadena en las 48 horas siguientes al alumbramiento la prolactina que permite el amamantamiento, siempre que se haya estimulado debidamente la areola del pezón de la madre. En el orgasmo ocurre lo mismo, sólo que sin la prolactina y, afortunadamente, sin contracciones dolorosas de útero. No en vano, algunas mujeres experimentan orgasmos en el proceso de parto, y en francés, un orgasmo es una “pequeña muerte” (*pétit-mort*).

Nacer y morir son dos verbos absolutos, intransitivos porque no necesitan de un complemento para referir su acción. María Moliner en su Diccionario de uso del español dice que “morirse” en su forma reflexiva, se utiliza cuando la muerte es recibida, producida por un accidente u otra causa violenta”. De los relatos recogidos, la mitad narran duelos más o menos recientes ocurridos de forma repentina, accidental o violenta. Del proceso de dolor sublime que es la pérdida de un hijo o hija, el testimonio de las madres a las que les fueron robados sus hijos al nacer es superior a cualquiera. En las narrativas de estas familias, se vive “la presencia de una ausencia”, un duelo que no ha podido ser completado y una vida que

2 Ver una aplicación de esta técnica en prevención de suicidio (Figuroa y Nájera, 2015)

3 <https://www.redaccionmedica.com/secciones/psiquiatria/el-psiquiatra-rojas-marcos-asocia-hablar-mucho-con-vivir-mas-anos-7206>

Mujeres que se quedan madres: el duelo

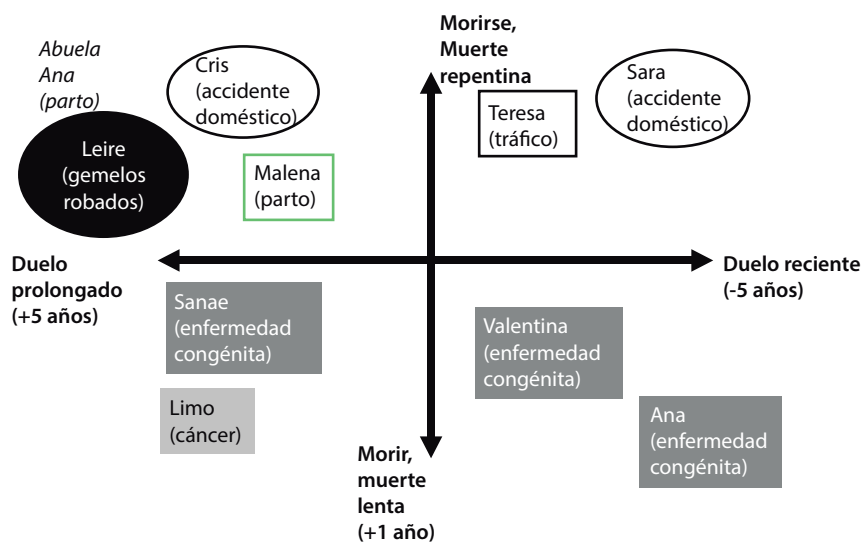


Figura 1. Mujeres que se quedan madres.

tampoco.⁴ La otra mitad de las conversaciones se ha mantenido con madres que han acompañado a sus hijos en un proceso de enfermedad, en algunos casos congénita en otros sobrevenida. Esta muerte lenta tiene una vivencia radicalmente distinta, más ubicada en el proceso que en el producto. Esa muerte no es reflexiva, no se mueren, mueren, y no es lo mismo, no es muerte natural porque sobrevivir a un hijo no lo es, pero se aproxima. Cuenta Angarita (1997) que, en Colombia, durante los años duros del conflicto armado, una niña de 7 años preguntó a su madre de que se moriría una persona cuando moría de muerte natural. Y es que, en los contextos de violencia sistémica, la muerte deja de ser natural, morir de viejo resulta impensable para alguien que, por su corta edad, no ha visto tal cosa. No obstante, esa es otra historia, o quizás la misma, y para ello, algunos autores nos abren a la reflexión de muertes violentas (Alarcao et al. 2008; Flores y Abad, 2007).

En las narrativas de estas mujeres aparecen las metáforas en torno a la enfermedad, el duelo y las razones para vivir. Se trata de imágenes que, como bien plantea Bleakley (2017), sirven para analizar el proceso de salud-enfermedad en la educación médica y en la atención clínica. En las preguntas

hipocráticas de la entrevista médico-paciente: ¿qué le pasa?, ¿desde cuándo le pasa? ¿a qué lo atribuye?, la tercera cuestión establece una apertura a la significación con la que la persona vive su malestar. *Sickness* como el término en inglés para quien padece una dolencia desde un punto de vista emic, frente a la idea de *disease* (patología) o el término algo más coloquial *illness* (enfermedad) de la anamnesis del profesional de salud. Esta dualidad entre lo emic y lo etic, o entre la experiencia próxima o distante, en palabras de Geertz (2004) sirve para entender las concepciones de salud y enfermedad en la investigación y también como herramienta didáctica para la formación del personal de salud. Las metáforas del duelo pasan por imágenes que condensan simbólicamente el dolor de una madre que refiere estar viviendo el síndrome del miembro amputado, por cierto, otro dolor supremo: “es como si hubiera perdido un brazo, una parte de mí” (Conversación con Sara). O bien, la caída en un “hoyo negro” (Conversación con Cris) o el desborde de “un tsunami” (Conversación con Ana). En cualquier caso, se repite la metáfora de la amnesia en forma de nebulosa asociada a los primeros meses e incluso años después del fallecimiento, el dolor “es una

4 Para entender este proceso de duelo derivado de la violencia vivida en España durante y después de la dictadura franquista, conviene pensar en el concepto elocuente de “apartheid funerario” (Ferrándiz, 2019). Este autor en su etnografía sobre las fosas del franquismo, explica este contexto de los subterráneos del franquismo (Ferrándiz, 2014). La película “La trinchera infinita” de Jon Garaño, Aitor Arregi, José Mari Goenaga, que este año representa a España en la preselección de los premios Oscar, ilustra bien estas vivencias.

desconexión, de un viaje a Italia no recuerdo nada, no tengo imágenes” (Conversación con Malena). Y si la falta de memoria es un lugar común en el duelo, la ayuda mutua es también la opción elegida al encontrar razones para seguir viviendo. Existe en el proceso de duelo un momento más o menos intenso, en que se sopesa la idea de quitarse la vida, (“entro en el baño me miro en el espejo y me digo ¿por qué sigo viviendo?” dice Cris) pero el suicidio es una opción que se desdén por diferentes motivos. A veces porque, en las reglas del catolicismo, también desechadas, suicidarse es pecado y eso impediría el reencuentro con el hijo muerto (Conversación con Cris). Otras veces porque “mis padres ya habían perdido una nieta y no podían perder una hija también” (Conversación con Sanae) y en otros casos porque “se lo debo a las mujeres con las que trabajo y a las de otros lugares que al día siguiente tienen que estar cultivando la tierra con su dolor” (Conversación con Malena). Las madres que pierden un hijo o hija único, no pierden la vivencia de maternidad en su identidad, “Te quedas madre” dice Cris, “terminas maternando a otros, al marido, a los perros abandonados que adopto, o a los pacientes o estudiantes”, según los casos. Sabemos que cuando el bebé nace, no nacemos como madres, tardamos un periodo de tiempo en hacernos a la idea de la nueva situación, incluso con los primogénitos, siempre somos primerizas. Sin embargo, la vivencia de maternidad es tan intensa que no termina nunca, es un vínculo asociado a la construcción de la identidad, quizás por eso no tiene nombre, no hay cómo nombrar la situación en que queda alguien que sobrevive a su hijo.

DISCUSIÓN

El aprendizaje que da el proceso de duelo resuelto como la motivación para seguir adelante, se resume en una frase de Ana, que es más que una sentencia propia de los libros de autoayuda: “No esperes a que te pase lo peor para tener la vida que deseas”. Esta lectura de la vida que hay en la muerte nos interesa desde un punto de vista etnográfico por la capacidad de darle un enfoque orientado a la salud que tienen los procesos de enfermedad sin final feliz. Esta vivencia que se

repite en las informantes entrevistadas nos interpela a la reflexión hacia ¿cuál debería ser la formación que los profesionales de salud deberían tener para atendernos de forma adecuada en estas situaciones? Humanizar los cuidados paliativos en general, y los pediátricos en particular, es una tarea en la que se han empeñado algunos equipos y asociaciones de profesionales en colaboración con las familias.⁵ En el trabajo de campo de esta etnografía en tiempos de confinamiento, he podido asistir a eventos en formato virtual para realizar observación participante. En el Congreso de Cuidados Paliativos Pediátricos que se celebró en fechas recientes, el pediatra Ricardo Martino contaba que sólo el 16% de los niños y las niñas que necesitan esta atención pueden contar con ella en el sistema público de salud. Este médico establecía una reflexión en su intervención de clausura del Congreso y es que “se trata de cuidar en el entorno familiar, y a veces, esto pasa por montar una UCI en casa. Los Cuidados Paliativos Pediátricos no son para el final de la vida, son para la vida de cada día” (Ricardo Martino, jefe de la Unidad de atención de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Niño Jesús, Madrid).⁶

De entre todas las informantes, las madres que relatan la muerte lenta e inexorable de sus hijos o hijas con algún síndrome o enfermedad, mantienen un vínculo o recuerdo vívido con los y las profesionales de salud que les acompañaron en sus momentos más difíciles. El cambio entre la forma de atención de los servicios de cuidados intensivos y los de cuidados paliativos hace la diferencia, por cuanto el segundo grupo de profesionales están entrenados para trabajar con la muerte, o para mejor decir, con la vida que hay en los procesos de muerte. En alguna conversación se establece la comparación de una forma preclara:

El personal de Cuidados paliativos pediátricos es un personal muy humanizado, pero hay familias que tienen reticencias ante ese trato. Es necesario humanizar la atención hospitalaria, no sólo en el hospital, centros de atención temprana, centros de estimulación, que parecen muy humanizados. Cuidados paliativos era *nuestro sitio*, pero porque vivíamos en Madrid, te sales de Madrid y no tienes una unidad como esta, niños como mi hijo

5 Conviene pensar en el contexto privilegiado de observación que es una Unidad de paliativos, Olga Soto hizo una etnografía en uno de ellos, un material valioso para el análisis y como herramienta didáctica (Soto, 2016).

6 Resulta significativo que los equipos de atención integral en salud a niños, niñas y adolescentes en los más importantes centros hospitalarios del país estén trabajando con medicina narrativa, aunque no siempre identifiquen este enfoque en sus tratamientos: Cuidados paliativos pediátricos y Trastornos de la alimentación del Hospital del Niño Jesús y Unidad de neonatología y prematuros en Hospital Gregorio Marañón ambos de Madrid.

no tienen esos recursos. Como sociedad estamos menos preparados todavía que como personas.

Conversación con Ana.

La diferencia entre los cuatro primeros años y los dos últimos está en ese cambio de filosofía y modo de actuación. En cuidados intensivos se atienden las urgencias conforme van surgiendo, en cuidados paliativos se trabaja desde la aceptación de la situación y eso, según cuentan, da serenidad, alivia un proceso que de por sí es doloroso y más cuando se deshumaniza. Existe una fundación, llamada “Porque viven” que se encarga de luchar por una atención integral, el personal de salud colabora con las familias y fruto de esa relación puede darse una mejor atención a los niños y niñas. En el congreso y en el contexto de las conversaciones con estas madres en duelo se hace referencia al problema de que la muerte sea un tabú, algo de lo que no se puede hablar. Se están dando algunas experiencias como los *Death cafés* donde grupos de personas se dedican a hablar de su relación con la muerte sin necesidad de que haya una voz experta que canalice el proceso, lo cual resulta de gran valor en estos momentos de duelos no resueltos. De las observaciones del trabajo de campo resulta evidente que hay cambios culturales que facilitarían la vivencia de los duelos: primero, porque no sería tan difícil la expresión del dolor, y después, porque quienes acompañan el proceso tendrían herramientas más adecuadas.

El doctor Martino decía en el congreso que:

La muerte es un tabú y la de los niños más. En castellano no hay una palabra para la pérdida de un hijo. Pediatría como especialidad tiene un potencial de vida, es difícil aceptar que la enfermedad es inexorable. Hagamos lo que hagamos por la curación, y no por la atención, el paciente va a fallecer. Es mejor estar en casa, pero con la seguridad de que 24 horas de 7 días tenemos atención telefónica y/o telemática. Hay que establecer una diferencia entre soledad y solitud, no es lo mismo estar solo que estar con uno mismo.

Diario de campo, septiembre 2020.

De entre las mujeres “que se quedan madres” hay varias profesionales de la salud y tienen la mirada en los dos lados, una psicóloga que perdió a su hija en el parto cuenta que

Hay dos aspectos que creo que son cruciales

para la recuperación, uno es la inmediatez, no es lo mismo un accidente, perder una criatura de un día para otro a tener tiempo de despedirla y tal, y el otro es la culpa. Son indicadores de riesgo, es decir, si los tiene esta persona vamos a estar más pendientes. Si los trabajamos, mejoraremos su salud cuanto antes. Son indicadores de riesgo, porque se puede convertir en un duelo patológico, por eso si se detecta, hay que hacer un acompañamiento más cercano, más exquisito, con más recursos.

Conversación con Malena

El hecho de poder elaborar ese duelo del mejor modo permite eso que algunas informantes confluyen en la expresión “hacer abono”. Estas mujeres han tomado la opción de seguir viviendo y no de cualquier forma, no se trata de sobrevivir, sino de apostar por la vida de otras personas. Sus hijos están presentes, dicho de forma textual como se recoge en el diario de campo, “en los ojos de los niños y las niñas que tengo en la escuela”, o “en la necesidad de escucha de las mujeres a las que atiendo”, o “en los y las pacientes a quienes cuido como enfermera”.

Desde el primer momento me di cuenta de que la atención estaba bastante deshumanizada, pero no porque yo sea mejor enfermera que los demás, sino porque no cuidaban para nada la salud de los padres. Padres que estaban desesperados por un diagnóstico incierto. El personal siempre estaba mirando para otro lado, no queriendo sufrir. Yo también he trabajado en UCI pediátrica y en maternidad y me di cuenta de tantísimos errores que he cometido porque en el protocolo no estaba.

Conversación con Sanae

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS

Esta investigación está mostrando la validez de integrar el rigor de la investigación con la pertinencia de la intervención: al hacer etnografía de la vida y la muerte o del duelo aprendemos a cuidarnos y a cuidar. Vemos como nacer y morir son verbos intransitivos y absolutos. “Morirse” se dice cuando no es por naturaleza, por eso los relatos de muerte son siempre reflexivos, accidentales, aunque sean al final de una muerte lenta o enfermedad larga. En los Talleres de antropología de la salud y la vida trabajamos con mujeres una antropología aplicada en esencia porque se toma la salud como marco teórico y el bienestar como praxis.

Esta antropología aplicada al cambio social permite servirnos del método etnográfico para tomar conciencia de la realidad en que vivimos y construir la que queremos vivir, así que todas podemos ser antropólogas de un diseño participado de lo común, de lo que es de todos y no es de nadie. Hemos llegado a ver como los y las estudiantes de medicina en la asignatura Antropología médica reconocen los derechos respetados o vulnerados durante la atención a sus madres en sus propios nacimientos, después de entrevistarlas y aprender, por ejemplo, los indicadores de violencia gineco-obstétrica (Martínez-Pérez, Brandão y Falcón, 2020).

Con las mujeres *que se quedan madres* después de perder a uno de sus hijos o hijas, y que, al encontrar razones para seguir viviendo, deciden la ayuda mutua, tomamos la decisión del trabajo en redes de sororidad. Son mujeres implicadas en vivirse como seres dolientes para que a otras les duela menos, terminan posicionándose como profesionales y como usuarias del sistema de salud, manteniéndose involucradas en que otras personas no tengan que pasar por lo mismo que ellas. Su activismo contribuye a que cada vez menos *mujeres que se quedan madres* les cueste tanto sobrellevar su dolor, ya de por sí inconmensurable.

De todas estas muertes absolutas la más dolorosa es la de las desapariciones forzosas porque necesita al “otro” para cerrar la herida de una violencia sistémica e institucional. La etnografía avanza hacia el encuentro con el dolor de las madres o familias que han perdido a sus hijos por desaparición forzosa, secuestro o trata de personas por cuanto son duelos permanentes y nunca resueltos. El caso de los bebés robados del franquismo nos ocupa por la injusticia social que comporta y porque se trata de una manifestación de violencia sistémica que merece un análisis específico con enfoque en género y derechos humanos. Una de las autopsias verbales narra la muerte por COVID de una mujer a la en la dictadura franquista robaron unos hijos gemelos, uno nada más nacer otro después de amamantarlo durante varios días. Esta misma persona que había sufrido una violencia institucional y a quien un médico le había certificado la muerte de su primer hijo, murió sola de coronavirus sin que en su certificado de muerte conste la enfermedad. Dos profesionales de salud en dos momentos distintos certificaron un relato de enfermedad que no coincide con la vivencia de la persona afectada ni de la hija que refiere su dolor (Lermada y Bedrega, 2021). La autopsia verbal sirvió, entre otras cosas, para que esta hija doliente se comprometiera consigo misma en buscar

a sus hermanos y contarles quien fue su madre. El dolor es inherente a la condición humana, evitar el sufrimiento de por sí estéril y dañino, debe ser el compromiso de quienes trabajamos con personas para una mejor salud.

REFERENCIAS

1. Antonovsky, A. 1996. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 11-18.
2. Alarcão ACJ, Carvalho MDB, Pelloso SM., 2008 “La muerte de un hijo joven en circunstancias violentas: comprendiendo la vivencia de la madre” *Rev Latino-am Enfermagem* 2008 maio-junho; 16(3) www.eerp.usp.br/rlae
3. Angarita, C. 1997 “El significado de la muerte para niños que han vivido la violencia”. *Psicología desde el Caribe*. Universidad del Norte, n°1, 76-93, 1997. Mamá ¿de qué se muere uno cuando muere de muerte natural?
4. Breilh, Jaime. 2013 La determinación social de la salud como herramienta de ruptura hacia la nueva salud pública (salud colectiva) (Epidemiología crítica latinoamericana: raíces, desarrollos recientes y ruptura metodológica) Ponencia presentada en: VIII Seminario Internacional de Salud Pública, Saberes en Epidemiología en el Siglo XXI. Universidad Nacional de Colombia. Disponible en: <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3524/1/CON-107-Breilh%2C%20J.-La%20determinacion.pdf>
5. Bryson, Bill 2020 *El cuerpo humano. Guía para ocupantes*. Barcelona: RBA.
6. Carta de promoción de la salud de Ottawa, 1986. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>
7. Charon, Rita et al. 2016 *The principles and practice of Narrative Medicine*. New York: Oxford University Press.
8. De Almeida Filho, Naomar 1992 “El problema de lo social en epidemiología” en *Epidemiología sin números* Buenos Aires: OPS-PALTEX pág. 69. Ferrándiz, Francisco
9. 2014 *El pasado bajo tierra. Exhumaciones contemporáneas de la Guerra Civil*. Barcelona: Anthropos.
10. Unburials, Generals, and Phantom

- Militarism. Engaging with the Spanish Civil War Legacy. *Current Anthropology*, Volume 60, Supplement 19, February
11. Flores Martos, Juan Antonio y Luisa Abad González (coords). 2007 *Etnografías de la muerte y las culturas en América Latina* Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha/AECID.
 12. Figueroa-Perea, JG. Y Nájera-Aguirre, J. 2015 El uso de las autopsias verbales para analizar algunos suicidios de varones progenitores *Acta universitaria*, Vol. 25 (NE-2) Conducta Suicida Septiembre 20
 13. Geertz, Clifford 2004 “Desde el punto de vista del nativo, sobre la naturaleza del conocimiento antropológico”. En: *Conocimiento Local, ensayo sobre la interpretación de las culturas*, Barcelona: Paidós Básica, 73-90.
 14. Guber, Rosana 2004 “La entrevista antropológica: Preguntas para abrir los sentidos” en *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de Campo*. Buenos Aires: Paidós.
 15. Johnson, Steven 2020 *El mapa fantasma. La epidemia que cambió la ciencia, las ciudades y el mundo moderno*. Madrid: Capitán Swing.
 16. Lagarde, Marcela 2000 *Claves feministas para liderazgos entrañables*. Managua: Punto de encuentro.