PROPUESTA DE ACOMPAÑAMIENTO DE FUNDACIÓN AMPAROS PARA MADRES Y PADRES EN DUELO GESTACIONAL Y PERINATAL. REFLEXIONES DESDE LA PRÁCTICA

ACCOMPANIMENT PROPOSAL FOR FATHERS AND MOTHERS IN PERINATAL AND GESTATIONAL GRIEF, REFEXIONS FROM TH EXPERIENCE BY FUNDACIÓN AMPAROS, A NON PROFIT ORGANIZATION

Cómo citar este artículo: Cornejo M., Stefanía. Figueroa L., Andrea. Melo L., Paulina. Prat V., Blanca (2023) Propuesta de Acompañamiento de Fundación Amparos para madres y padres en duelo gestacional y perinatal. Reflexiones desde la práctica. *Rev. De Familias y Terapias*, Año 32, N°55, diciembre 2023. Páginas 81 - 95. https://doi.org/10.29260/DFYT.2023.55E

Stefanía Cornejo Montero[1], Andrea Figueroa Leiva[2], Paulina Melo Ledermann[3], Blanca Prat Valdés[4].

RESUMEN

El presente artículo describe el modelo de acompañamiento a padres en duelo gestacional y perinatal desarrollado por Fundación Amparos, en sus modalidades individual y grupal, exponiendo conclusiones y desafíos que se desprenden después de nueve años de implementación. Estos están relacionados a una necesidad creciente en su demanda, al espacio que encuentran el duelo del padre y duelos congelados, como también a alcances referidos a la dimensión social del duelo y avances en políticas públicas.

Palabras clave: Duelo perinatal y gestacional - acompañamiento - grupos de apoyo mutuo - comunidad.

1 **Stefanía Cornejo Montero.** Co-fundadora y Directora Área Acompañamento Fundación Amparos

2 **Andrea Figueroa Leiva.** Co-fundadora y miembro del Directorio de Fundación Amparos

3 **Paulina Melo Ledermann.** Directora Área Formación Fundación Amparos

4 **Blanca Prat Valdés.** Co-fundadora y Directora Ejecutiva Fundación Amparos

ABSTRACT

This article describes the model of accompaniment developed by "Fundación Amparos", a non-profit organization, that supports parents who have experienced perinatal and gestational grief. This accompaniment process focuses on groups and individuals, revealing the conclusions reached after nine years of implementation. Results relate to an increased demand of the space for grief found in the parents, frozen processes of grief, also considering social dimensions of grief and advances in political matters involving this topic.

Keywords: Gestational and perinatal grief - accompaniment - mutual support groups - community.

"Tuve mucha suerte de encontrarlos a ustedes estando tan lejos y a ti en este mar en el que estaba. Siento que aún sigo en este mar pero que tú estás tomando mi mano cuando el mar me sumerge".

Acompañada 2023

I. INTRODUCCIÓN

Fundación Amparos es una organización sin fines de lucro fundada en 2014 por padres y madres que perdieron a un bebé durante el embarazo o al poco tiempo de haber nacido. Sus principales líneas de acción son el acompañamiento a otros padres en el proceso de enfrentar la muerte de su hijo/a y la promoción de un trato humanizado a estas madres y familias en las distintas áreas de la sociedad. Se define como una agrupación pluralista y aconfesional cuyo propósito es hacer más llevadero el dolor por muerte temprana de un hijo/a.

En la vida de una familia la muerte de un hijo o hija es una de las experiencias más estresantes que ésta puede enfrentar (Morer, Alonso y Oblanca, 2017; Neimeyer, 2012). Cuando esta muerte ocurre al principio de la vida, culturalmente se percibe como algo antinatural y "la proximidad entre el nacimiento y la muerte del bebé, hacen que ésta sea una experiencia especialmente intensa y difícil de aceptar para los padres" (Minsal, 2022, p. 13). El duelo perinatal, aquel que ocurre en torno al nacimiento de un bebé, si bien puede ser comprendido desde los planteamientos generales del duelo, presenta además algunas características particulares, relacionadas con la desautorización y minimización de esta experiencia y una falta de reconocimiento social de la identidad de padres (Burden, 2018). Parte de la minimización de esta experiencia se relaciona con una tendencia cultural a jerarquizar el dolor, estableciéndose implícitamente la idea que la muerte de un bebé duele menos o no es tan importante como otras muertes, siendo habitual que los padres en duelo sean empujados por sus cercanos a "dar vuelta la página" con rapidez (eres joven, ya tendrás otros hijos..). Esto hace que este duelo, con frecuencia, sea vivido con sentimientos de soledad, incomprensión y falta de acogida por

parte del entorno familiar, social y sanitario, agregando así un dolor adicional que agudiza la vivencia de los padres y que muchas veces puede dificultar la elaboración del duelo (Minsal, 2022; Melo, 2020). Por otra parte, esta falta de legitimación e infravaloración del duelo aportan ambigüedad y confusión a la experiencia de los padres. Esto puede generar un duelo congelado (Boss,1999), que se caracteriza por una dificultad para reaccionar ante la pérdida (Capdevilla, 2007).

El contexto al que madres y familias que sufren duelo gestacional y perinatal se enfrentan en Chile ha ido cambiando en los últimos años. Esto gracias a la acción de personas particulares y de organizaciones de la sociedad civil que han trabajado para visibilizar esta realidad y humanizar el trato que reciben quienes sufren la muerte de un bebé. Hoy día el país cuenta con una normativa y legislación pionera en la región. Así, en 2006, a partir de la solicitud de la madre en duelo Carolina Campos, se establece una norma que da derecho a los padres a retirar los restos de sus bebés fallecidos, independientemente su edad gestacional. En 2019 se promulga la Ley Mortinato promovida por el Colectivo Ley Identidad NN que permite a madres y padres a inscribir por su nombre y apellido a los hijos/as que han muerto antes de nacer en el Registro Civil. En 2021 el programa estatal Chile Crece Contigo a cargo del Ministerio de Salud y del Ministerio de Desarrollo Social, asesorado por Fundación Amparos, implementa un plan piloto nacional que entrega 2000 Cajas de Memoria[5] a 40 Hospitales Públicos de Chile en el marco de una política inédita para el mejoramiento en el trato a estas familias. En el año 2022 se promulga Ley Dominga, norma que establece un protocolo específico a la atención en duelo gestacional y perinatal al que deben dar cumplimiento todos los establecimientos de salud. Esta última ley, promovida por otra madre en duelo, Aracelly Brito, consigue además aumentar días de licencia a padres que han perdido bebés en edad perinatal y concede licencia por primera vez a quienes sufren muertes gestacionales[6].

En Chile ocurren alrededor de 1.800 muertes perinatales[7] al año (DEIS, 2018). De acuerdo a Cassidy (2018) en situaciones de muerte perinatal, entre el 10% y 30% de las mujeres (y en menor grado sus parejas) padecen síntomas clínicos de ansiedad, depresión, estrés postraumático y duelo complicado durante los meses y años posteriores a la muerte del bebé.

En este particular contexto, los grupos de apoyo entre pares se constituyen como instancias relevantes en el proceso de reconstrucción de significados e identidad de los padres en duelo (Blasco, 2018) ya que es en estos espacios donde los padres en duelo se reconocen como tales (Blasco, 2018). Así, Hendtke (en Blasco, 2018) destaca la importancia de la narración, de poder contar, hablar y compartir, como continuación del vínculo entre la persona que ha muerto y la persona que le recuerda con amor. "Contar y recordar momentos es clave para la continuidad de la relación. Las historias, y las vidas que se cuentan, viven de manera más efectiva en el ritual de la narración" (Blasco, 2018, p.2). Se enfatiza así, en concordancia

5 Las cajas de memoria son una herramienta que contribuye al proceso de despedida, realización de ritos y generación de recuerdos del bebé.

6 Muerte gestacional, refiere a la muerte embrionaria o fetal durante cualquier semana de la gestación (Minsal, 2022).

7 El período perinatal comprende desde las 22 semanas de gestación hasta los 7 días de vida (DEIS, 2018).

con lo planteado por Neimeyer (2012), que la relación no acaba, sino que cambia de física a simbólica. Por otra parte, Blasco (2018) hipotetiza también que quizás la idea detrás de los grupos de apoyo al duelo perinatal es que la muerte de los bebés duele mucho y los padres necesitan un lugar donde reposar, donde poder llorar libremente, donde lamentarse y donde sacar los sentimientos más oscuros. Es también un espacio para ir descubriendo cómo vivir, íntima y socialmente, la maternidad y paternidad en duelo.

II. PROPUESTA DE ACOMPAÑAMIENTO DE FUNDACIÓN AMPAROS

A pesar de las múltiples diferencias entre los padres y madres que conforman Fundación Amparos, en cuanto a trayectorias de vida, creencias y diagnósticos de sus bebés, predomina un factor común que les impulsa a acompañar a otros en este proceso: la soledad y poca comprensión que rodeó muchas de sus vivencias.

Desde esa experiencia, acompañar el dolor de otros padres, refiere a un estar al servicio de otros que se ancla en la sensibilidad de haber vivido lo inesperado, temido e improbable que puede volverse la muerte temprana de un hijo/a. El alivio, validación y sentimiento de fraternidad experimentado por los padres al conversar con otros lo vivido sirve de fundamento para emprender y sostener esta labor social (Fundación Amparos, 2023). Así, acompañar puede entenderse como un llamado a la simpleza, es decir, a veces es sólo una conversación (otras es estar en silencio). No es buscar una respuesta, sino dar una mano en medio de la incertidumbre (Fundación Amparos, 2023).

La fundación establece desde sus inicios dos formas de acompañamiento: acompañamiento grupal y acompañamiento individual. La primera se realiza a través de encuentros abiertos a padres y madres que ya han vivido la pérdida, y la segunda se ofrece a madres, padres o parejas, de manera personalizada. Esta segunda modalidad contempla acompañar no sólo durante el proceso de duelo, sino también durante un embarazo con diagnóstico de inviabilidad fetal o diagnóstico de corta vida[8].

Ambos tipos de acompañamiento surgen a partir de las necesidades de los padres y madres en un contexto nacional carente de apoyo especializado para ellos[9].

El propósito fundamental del acompañamiento, en cualquiera de sus modalidades, es abrir instancias de encuentro donde padres y madres puedan contar sus vivencias y disminuir con ello las sensaciones de soledad, desconcierto e incertidumbre, entre otras emociones.

8 El concepto "embarazo con diagnóstico de corta vida" fue acuñado por la Fundación Amparos frente a la terminología especializada proveniente del área de la medicina que utiliza denominaciones como "incompatibilidad con la vida" o "inviabilidad fetal". Dado que estas calificaciones producen en muchos padres y familias contrariedad, y son entendidas como conceptos que conllevan implícitamente una minusvaloración de esos bebés. Es por esto que Fundación Amparos propone aquella nueva nomenclatura.

9 Como referentes de acompañamiento grupal en Chile y el mundo, Fundación Amparos recoge experiencias de la fundación "Renacer" –que acompañan el duelo por muerte de un hijo– y de la agrupación "Era en Abril Chile", que apoyaba de manera acotada a familias en duelo gestacional y perinatal. Respecto al acompañamiento horizontal individualizado o personal, no se han encontrado referentes hasta el día de hoy.

El eje principal de estos acompañamiento es la conversación respetuosa en donde se comparten las experiencias, se da una escucha sin juicio, se encuentra validación de cada historia particular y tiene lugar un encuentro fraterno entre pares que comparten su dolor.

Características y principios que guían el acompañamiento

La piedra angular del acompañamiento es la horizontalidad, esto es, ofrecer un apoyo a otros desde el lugar de la experiencia y no de una posición de expertos o conocedores de solución alguna. El planteamiento es acompañar como pares que han estado en un mismo lugar, desmarcándose de cualquier tipo de terapia profesional u ayuda que suponga una posición de autoridad de uno sobre otro.

La horizontalidad planteada lleva implícito un concepto de igualdad entre acompañados y acompañantes, en el que estos últimos se ponen al servicio de los primeros, sabiendo que las respuestas sólo serán encontradas por quienes están viviendo el proceso. La labor ofrecida se comprende así como un acompañamiento en el camino del duelo que releva el protagonismo de esos padres y sus decisiones, según sus ritmos y necesidades. El sello de la horizontalidad conlleva comprender los límites del acompañamiento y la disposición a abrir redes de apoyo que sostengan al acompañado/a más allá de lo que la organización puede ofrecer: conectar con programas, profesionales o instituciones especializadas en aquellas materias que no son posibles de abordar desde la fundación (Fundación Amparos, 2023).

Otra de las características esenciales del acompañamiento es ser libre y gratuito. Por libre se entiende la prescindencia de rigidez en el compromiso adquirido por el beneficiario con el acompañante: libertad para hablar u oír, quedarse o marcharse, interrumpir o terminar el acompañamiento, o bien distanciar los encuentros en el tiempo, según sea su ritmo y su deseo. El acompañante no será buscado ni se le insistirá que inicie o continúe un acompañamiento. Esto en coherencia con una filosofía de "no-invasión" que entiende a los padres solicitantes como los actores principales de este proceso, de la dirección y de la profundidad que éste tome (Fundación Amparos, 2023).

Como principios fundamentales del acompañamiento están la escucha activa a las necesidades particulares del otro, la paciencia frente a los tiempos variables del o la acompañado/a, la generosidad de poner la propia experiencia al servicio del acompañamiento desinteresadamente. A su vez, es fundamental el respeto a la persona, historia, creencias y posiciones valóricas de quien se acompaña, así como el cuidado de la confidencialidad de lo relatado y vivido durante el acompañamiento (Fundación Amparos, 2023).

Para que esos ideales puedan ser puestos en práctica, se hace necesario precisar un perfil de acompañamiento que permita un proceso adecuado y beneficioso, tanto para el solicitante como para quien acompaña.

Perfil del acompañante

Dentro de las cualidades comprendidas en este perfil se encuentran la humildad, el espíritu colaborativo, la responsabilidad y la disposición a un continuo autoconocimiento y autocuidado.

La tarea de acompañar implica reconocerse como alguien que camina junto al otro, aceptar que habrá más dudas que certezas en el recorrido y que ello no significa fracasar en la tarea. A su vez, implica tener una mirada compasiva no sólo con quien se acompaña sino consigo mismo.

Al ser una labor realizada desde una agrupación, se requiere voluntad para trabajar con otros, siendo capaces de compartir logros, aprendizajes y dificultades, de pedir y dar ayuda al resto de los miembros.

Por último, la calidad y la sostenibilidad del acompañamiento estarán condicionadas por la disposición que el o la voluntaria tenga para mirar su propio proceso, hacerse consciente de su propia biografía y visión de la vida, de sus estados emocionales, su fragilidad y sus fortalezas. Sólo de esta manera podrá sostener el proceso, dejando que el acompañado sea el protagonista y cuidando su propia salud emocional. De ahí que un requerimiento importante a la hora de ser voluntario que acompaña sea haber madurado y elaborado previamente el propio proceso de duelo (Fundación Amparos, 2023).

Este perfil se da en distintos grados en los diferentes voluntarios/as y es por ello que estas características y principios son revisados en distintas oportunidades dentro de la organización, de manera de transmitirlos, incentivarlos y fortalecerlos[10]. Si bien sirven inicialmente como un mecanismo de selección de quienes pueden realizar esta labor específica en la organización en un momento dado, la intención de la propuesta es que todos puedan integrarlos en su quehacer.

Acompañamiento grupal: encuentros de padres tras la pérdida

El acompañamiento grupal se realiza a partir de encuentros titulados "Encuentros para padres y madres tras la pérdida" y se enfoca en quienes ya han sufrido la muerte de un/a hijo/a. Es un espacio pensado para mirar la muerte en retrospectiva, excluyendo a mujeres que estén en periodo de gestación (ya sea embarazadas o padres que cursen una gestación con diagnóstico de corta vida, o bien que estén gestando un bebé arcoiris[11]).

Los encuentros no plantean requisitos de edad ni origen para los participantes, tampoco circunstancias de muerte del bebé. La diversidad de experiencias es un componente que se busca integrar, realizando convocatorias lo más amplias posibles.

Los encuentros son actividades gratuitas y se resguarda la accesibilidad de los lugares donde se sitúan, de modo que se pueda llegar a ellas con transporte público. Si éstas son online, se ha considerado la plataforma zoom, por ser un recurso de fácil uso.

El cuidado de la diversidad de experiencias y pluralidad de miradas en estos acompañamientos grupales, ha sido un planteamiento constante en la fundación, intencionando que la conversación sea respetuosa, abierta a toda creencia, y no se incurra en juicios o consejos impositivos, en la interacción de los participantes.

Cada encuentro aporta un aprendizaje. La revisión de lo sucedido en los encuentros por parte de los y las guías de la fundación es vital para ir mejorando la acogida a los padres y madres. Un ejemplo de ello es la incorporación de un lenguaje inclusivo tras la participación de la primera pareja homoparental.

La duración de los encuentros grupales, sean online o presenciales, es aproximadamente de tres horas. Temporalmente, están

10 Con este propósito, se realizan cursos de formación para un buen acompañar a lo largo del año dirigidos por la Directora de Acompañamiento e impartido por miembros de la fundación.

11 Se denomina "bebé arcoiris" al hijo/a que se espera tras la muerte de un bebé. El término viene del inglés "Rainbow Baby" y se hizo popular durante los últimos años en blogs y redes sociales.

pensados como instancias espaciadas que no plantean un seguimiento de tipo terapéutico, ni consolidación de un grupo de apoyo a largo plazo. Surgen como un momento de quiebre en la soledad de la vivencia, en el hallazgo de otros que han vivido lo mismo. Así, cada encuentro se plantea como un momento único, sin necesidad de volver a participar necesariamente en una próxima oportunidad.

La forma de los encuentros grupales se modifica a raíz de la pandemia por Covid-19. Previo a ésta, los encuentros grupales de padres tras la pérdida se realizaban presencialmente en su totalidad. Tras aquella, la fundación emprendió encuentros grupales online. Hoy en día, habiendo apreciado los beneficios y limitaciones de cada modalidad, se llevan a cabo en ambas formas, intercalando encuentros presenciales con encuentros online.

Respecto a la presencialidad, los participantes –incluidos los guías– reportan un encuentro de mayor intimidad donde se hace más fácil la contención de los padres o madres que muestran dificultades para hablar o se sienten desbordados. El hecho de estar presente permite también la entrega de material simbólico y facilita incorporar herramientas y manualidades que dejan un registro concreto del momento vivido. Los encuentros presenciales, por último, son mejor recibidos por personas de mayor edad que no se sienten cómodas en plataformas digitales o bien no las manejan. Por otro lado, los encuentros presenciales reducen la posibilidad de incorporar a personas que no viven en la Región Metropolitana, lugar donde está localizada la fundación y donde tienen lugar los encuentros.

La apertura a lo online, por su parte, trajo consigo adaptaciones en la dinámica de conversación, volcándose predominantemente a lo verbal. Presenta algunas dificultades técnicas asociadas a la conectividad y a la imposibilidad de contención física. Sin embargo, los temores asociados a la creación de una atmósfera cálida y a lograr el objetivo de escucha y validación de emociones se lograron diluir y las evaluaciones por parte de los participantes arrojan una valoración muy positiva de la actividad.

Dentro de los beneficios que entrega la versión online se encuentra el cruzar fronteras, pudiendo acoger a personas de otras ciudades dentro de Chile, a chilenos fuera del país y a personas de distintas naciones.

A partir de la trayectoria descrita, es posible concluir que los encuentros grupales son valorados muy positivamente por los padres y la mayoría de los participantes asisten una única vez. Un pequeño porcentaje –en torno al 5%– vuelve a los encuentros.

En ambas versiones (online y presencial) los encuentros han propiciado la creación de redes a lo largo del país. Los encuentros virtuales han posibilitado el establecimiento de lazos entre madres/padres que coincidentemente provienen de una misma región y los encuentros presenciales han propiciado vínculos entre personas de la misma localidad.

Dentro de los mayores desafíos que presentan los encuentros grupales se encuentra la falta de tiempo de los/as voluntarios/as guías, lo cual dificulta una constancia en el aprendizaje de la acción de moderar y guiar la conversación. Con todo, la fundación ha ido sistematizando aprendizajes que consigue poner en práctica más tarde. Ejemplo de

ello es aprender a incentivar una conversación de tono cálido y de respeto, no copar el tiempo con la propia historia, no temer los silencios, moderar comentarios que pudieran generar ruidos en otro, relevar la diversidad de experiencias, decisiones y creencias de cada participante, entregar mensajes que cuiden no caer en un optimismo poco empático ni en una desesperanza frente al futuro y administrar adecuadamente los tiempos del programa, entre otros.

La escasez de tiempo incide también en la dificultad de encontrar espacios de retroalimentación de los guías posterior a cada encuentro, así como en contar con una organización más fluida. Estos desafíos también tienen relación con no contar con un lugar estable y propio para realizar las actividades.

Acompañamiento individual o en parejas

El acompañamiento individual o en parejas consiste en encuentros de conversación entre una madre de la fundación y una madre que requiere ser escuchada, o un padre que necesite hablar con otro padre, o bien una pareja que quiera conversar con otra pareja.

La solicitud la realiza la persona interesada a través de un correo electrónico o por instagram. Este requerimiento es recepcionado por la Directora de Acompañamiento, quien efectúa el enlace entre solicitantes y miembros voluntarios de acompañamiento de la fundación.

El propósito que buscan estos acompañamientos personalizados es el mismo que el del acompañamiento a través de los encuentros grupales: romper la soledad y el aislamiento en el proceso de enfrentar la muerte de un bebé, validar la experiencia y ofrecer apoyo a quienes la viven. No obstante, el acompañamiento individual o a parejas intenta dar un apoyo más personalizado y profundo a cada persona o pareja en particular. Esto se hace especialmente necesario para quienes están cursando un embarazo con diagnóstico de corta vida y que requieren tomar decisiones importantes en el contexto de la Ley IVE[12], pues se viven momentos clave para el proceso de elaboración del duelo. En esta etapa, ya sea estando vivo el hijo o hija en gestación, o habiendo sido notificados los padres de que el bebé esperado ha fallecido ya in útero, es muy relevante estar disponibles para responder preguntas y dudas sobre procedimientos, sobre qué es exigible e importante consultar a los equipos médicos, dar espacio para gestionar la noticia, comprender lo que se está viviendo, tomar conciencia de los propios deseos frente a cómo despedir a ese bebé, promover la calma para una toma de decisiones libre, consciente e informada, entre otras cosas. Esos tiempos, que se reconocen como "irrepetibles", son una oportunidad para que el acompañamiento cimente un proceso de duelo posterior sin recriminaciones.

Respecto a las formas de acompañamiento, los encuentros personalizados se realizaban previo a la pandemia en algún lugar público convenido por las partes que fuera geográficamente cercano y tuviera una atmósfera tranquila (algún café, plaza, etc.). Si bien en algunas oportunidades los encuentros se realizaron en la casa de algún acompañante de la fundación o de los propios acompañados, con el tiempo se ha relevado la necesidad de que el lugar sea un espacio neutral que cuide los límites del acompañamiento.

Tras la pandemia, estos acompañamientos comenzaron a realizarse virtualmente,

12 Ley N° 21.030 que regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en 3 causales.

ya sea por teléfono o por plataformas como zoom. Al igual que en el caso de los encuentros grupales, esta modalidad ha permitido aumentar el acceso a los acompañamientos: se pueden llevar a cabo con mayor rapidez, pues no hay desplazamiento y hace posible acompañar a madres y familias de otras partes de la ciudad, país y del mundo.

Si el acompañamiento se solicita para tiempo de duelo, éste tiene lugar en los horarios convenidos por ambas partes. El sentido de esta disposición es poder ofrecer un acompañamiento que no esté regido por la inmediatez, sino enmarcado en tiempos de serenidad y reflexión para dar y recibir acompañamiento. Cuando el acompañamiento se da para madres o familia en gestación, se comprende que no hay una rigidez horaria para conversar y se conviene utilizar whatsapp o hacer llamadas con flexibilidad de horarios.

A partir de la trayectoria en el acompañamiento individual y en parejas, es posible concluir que los padres, madres y parejas acompañadas han validado la gran necesidad que existe de vivir con apoyo el proceso de muerte de un bebé. Tras los acompañamientos se reciben agradecimientos a quienes acompañan y a la fundación, que dan testimonio de lo importante que fue ser escuchados y contenidos. En los casos de acompañamientos durante la gestación, se ha transmitido lo trascendental que fue la orientación recibida en la construcción de la experiencia de nacimiento y despedida, facilitando a los padres la realización de ritos y gestos relevantes para su proceso actual y futuro.

En cuanto a la extensión de los acompañamientos, la experiencia muestra que las conversaciones entre padres y/o madres durante el proceso de duelo es de uno a tres encuentros, en la mayoría de los casos.

Cuando el acompañamiento se entrega a quienes están esperando al hijo/a, la conversación es continua y frecuente durante el resto del embarazo, lo cual manifiesta la necesidad de ser acompañados en periodos de gran incertidumbre y vulnerabilidad. El nacimiento y despedida del bebé suele ser compartido a través de fotos y audios con quienes acompañaron el proceso, y los padres quedan vinculados con la fundación, pudiendo asistir posteriormente a los encuentros grupales de padres tras la pérdida.

El acompañamiento individual o a parejas presenta desafíos particulares. Uno de ellos es la sobrecarga emocional de los acompañantes al realizar este tipo de apoyo por la naturaleza del proceso vital que se acompaña. A esto se debe que la fundación procure incentivar una frecuente retroalimentación en el equipo de acompañamiento, así como una comunicación fluida entre los voluntarios que acompañan y la Directora del Área de Acompañamiento. La función de ella es de especial importancia, no sólo por su rol en la supervisión de la labor y el resguardo del marco que la define, sino también por estar a cargo de velar por el cuidado de los voluntarios acompañantes.

Así, el Área de Acompañamiento está en constante revisión y formación de los voluntarios, ofreciendo instancias formativas y de autocuidado, así como llamados telefónicos de seguimiento a cada uno de ellos.

Dentro de las disposiciones que se reiteran a los voluntarios que acompañan es la libertad para entrar y salir del equipo de acompañamiento las veces que lo estimen necesario sin ningún tipo de cuestionamiento, asegurando que sólo estén disponibles cuando se sientan emocionalmente capaces de asumir esta responsabilidad. Así, acompañar estando embarazada por ejemplo, no es una opción posible.

Con todo, se hace necesaria una frecuente reiteración de los límites del acompañamiento horizontal que ofrece la fundación: se acompañan duelos por muerte de un bebé, que no presenten rasgos de duelo complejo o patologías que deban ser tratadas por un profesional de la salud mental o terapeuta especializado.

Conclusiones y desafíos del acompañamiento en ambas modalidades

Finalmente, en el transcurso de nueve años de acompañamiento a madres y familias en duelo, se ha constatado que la necesidad de ser apoyados por otros que han vivido un proceso similar es constante y que el duelo gestacional y perinatal continúa siendo un proceso solitario e incomprendido en el entorno cercano y a nivel social. A medida que la fundación se ha hecho más conocida y la temática de estos duelos se ha ido conociendo más, la demanda de acompañamiento ha ido en un constante aumento[13]. La siguiente tabla ilustra este incremento.

13 Este aumento sostenido también es constatable observando el número de asistentes en otras instancias que convocan a madres y familias en duelo gestacional y perinatal. Es el caso de la actividad "Día del Recuerdo", organizada anualmente por varias organizaciones afines en el marco del día internacional de la concientización y sensibilización del duelo gestacional y perinatal (15 de octubre). A tal evento asistieron cerca de 300 personas en 2021, cerca de 500 en 2022, y más de 600 personas en 2023.

Acompañamientos			
Año	**Personalizados (Individuales o a Parejas)**	**Grupales**	**Total**
2015	12	70	82
2016	15	70	85
2017	20	90	110
2018	12	84	96
2019	10	75	85
2020	12	80	92
2021	44	100	144
2022	53	101	154
2023	101	127	228
Total	**279**	**797**	**1076**

El cometido de la organización es poder continuar ofreciendo espacios de encuentro y acompañamiento en sus dos formas, resguardando los principios que la guían y cuidando a los voluntarios que acompañan a estos padres. La permanente entrega de herramientas para un buen acompañar es indispensable, así como también contar con centros de derivación para los casos complejos que la naturaleza del acompañamiento horizontal de la fundación no permite ofrecer. Para los voluntarios que guían encuentros grupales o acompañan individualmente abordar el cansancio y desgaste que puede significar acompañar a otros en este dolor es siempre un desafío.

De igual forma, la llegada a grupos etarios mayores, que no se enteran por redes sociales de las actividades de la agrupación, es también una tarea pendiente.

III. REFLEXIONES DESDE LA EXPERIENCIA

A partir de la propuesta de acompañamiento recién descrita, se presentan algunas reflexiones que derivan de esta experiencia.

Necesidad, espacio creciente. La demanda por un acompañamiento a padres en duelo en los últimos años ha ido creciendo progresivamente como se constató en los antecedentes presentados anteriormente. La rapidez con la que se llenan los cupos disponibles para cada uno de los encuentros (ya sean virtuales o presenciales), da cuenta de esta necesidad y de la relevancia de estos espacios de apoyo. Por otra parte, los avances legales que se han dado a nivel país han posibilitado e incentivado el crecimiento y surgimiento de varias fundaciones, grupos de ayuda y comunidades en redes sociales en torno al duelo gestacional y perinatal, demuestran la pertinencia e importancia creciente de estas instancias. La mayor presencia y visibilidad social de ellas lleva a pensar que el duelo gestacional y perinatal paulatinamente se va volviendo un tema menos tabú y el silenciamiento en torno a él pareciera irse rompiendo. Por otra parte, esta necesidad creciente desafía la capacidad de la institución de poder dar respuesta a ella, considerando las limitaciones de tiempo de los voluntarios acompañantes y el alto grado de involucramiento emocional que implica.

Presencia masculina, duelo del padre. La participación masculina en los encuentros y la solicitud de acompañamientos personalizados de parte de padres es notoriamente menor a la de las mujeres. No obstante, su presencia ha sido constante. Desde un inicio, y pese a lo esperado en un país con una alta carga de machismo en su cultura, varios padres concurrieron a las actividades de la organización. Gran parte de los padres que participan en instancias de acompañamiento lo hacen junto a sus parejas, y sólo un número menor ha asistido solo o solicitado acompañamiento para sí mismo. Lo transmitido por hombres en duelo por muerte de un bebé es la vivencia de un dolor aún más invisibilizado y desautorizado que el de las madres, siendo estos encuentros muchas veces el único y primer lugar donde expresar ese dolor. El encuentro les abre espacios de comunicación significativos y protectores a nivel personal y de pareja.

Duelo congelado, apertura después de años. La difusión de los encuentros grupales en lugares y espacios públicos ha permitido que personas que vivieron la muerte de su bebé hace muchos años atrás, donde la invisibilización de esta temática era total (anestesiar completamente a la paciente, evitar el contacto con el bebé, no hablar del tema, impulsar a embarazarse rápidamente, etc), se hayan sentido convocadas y encontraran en los encuentros grupales una oportunidad de abrir y conectar con ese dolor que estuvo desautorizado y congelado por años e incluso décadas. Esto da cuenta de la relevancia de la dimensión social del duelo y de la fuerte relación que existe entre el proceso de atención proporcionada por los equipos de salud y el proceso de duelo de los padres.

Vivir la muerte en comunidad. Parte del sufrimiento que se adiciona a la muerte de un bebé es la soledad que implica vivir un duelo incomprendido, minimizado o silenciado. De ahí que para que las madres y familias puedan sobrellevar de mejor manera este proceso vital la tarea de sensibilizar al contexto sea primordial; sólo así este duelo

será cada vez menos desautorizado, más visto y más valorizado en su dimensión y necesidad relacional. Ello implica involucrar al resto de la sociedad en esta tarea. De ahí que la fundación ha buscado crear redes y conseguir aliados para sus actividades, de modo que abran camino a estos padres más allá de su esfera personal en cada una de sus acciones. En el ámbito del acompañamiento, la falta de una sede apropiada para realizar los encuentros propició la búsqueda de espacios comunitarios para ello. Esta búsqueda fue un primer paso en la instalación de la temática en las mismas comunidades[14]. De esta manera, el acompañamiento grupal ha podido llevarse a cabo en distintos espacios sociales, exponiendo la problemática como un tema que apela a todos los miembros de la sociedad.

Involucrar en las actividades de acompañamiento a la comunidad resulta coherente con una comprensión del duelo gestacional y perinatal entendida como un proceso relacional, no diferente en ello a otros tipos de duelo. Situar los encuentros grupales en espacios públicos o comunitarios implica vincular al entorno con una causa casi siempre desconocida socialmente, conquistando así no sólo el espacio físico donde las actividades se llevan a cabo, sino también adhiriendo a nuevas entidades a la causa de sensibilización y trato respetuoso a las familias en duelo gestacional y perinatal. De esta manera, el trabajo en red ha posibilitado aumentar la cantidad de madres y familias a las que la fundación beneficia, dado visibilización a la temática, posibilitado una mayor acumulación de conocimientos, otorgado credibilidad a la labor realizada y permitiendo replicar y compartir experiencias beneficiosas con otras organizaciones en distintas regiones y países.

Impacto de políticas públicas en la experiencia del duelo: menos traumatización y mayor humanización. Los avances en la normativa chilena asociados al duelo gestacional y perinatal plantean enormes desafíos a las instituciones implicadas en la atención de salud y trámites legales derivados de esta situación. Efectuar todos los cambios sin duda tomará tiempo y requerirá de espacios formativos e instancias de acompañamiento profesional para ser implementados e institucionalizados a cabalidad. Sin embargo, el impacto de estas nuevas medidas ya es perceptible en los testimonios de madres y padres que han pasado por la muerte de un hijo. Así, en los encuentros y acompañamientos realizados durante los últimos años 5 años se ha podido constatar una gradual disminución de experiencias traumáticas debido a atenciones inadecuadas o malos tratos en el reporte de los padres. Cada vez más relatos dan cuenta de un mayor cuidado con presencia de elementos relevantes en la atención al duelo como lo son la generación de recuerdos e incorporación de la familia. Esto hace pensar con optimismo en los frutos que estas nuevas legislaciones proporcionarán, mejorando significativamente la calidad de la atención y experiencia de duelo de los padres.

14 De los 25 encuentros presenciales realizados a la fecha, 18 han tenido lugar en centros comunitarios municipales, 3 en universidades, 3 en un establecimiento escolar y uno en un edificio particular.

IV. DESAFÍOS

Finalmente, se presentan algunos desafíos asociados a las interpelaciones, reflexiones y aprendizajes recogidos en esta trayectoria.

Cuidado del equipo. El autocuidado es un ámbito central que cruza la acción de los voluntarios de acompañamiento, en el cual se pueden distinguir dos niveles.

El primero alude a la importancia de mantener claridad respecto a lo que un acompañamiento puede ofrecer y cuando se exceden los límites de esta labor.

Esto invita a estar constantemente reafirmando el encuadre del acompañamiento y reflexionando acerca de la figura del acompañante y la naturaleza del acompañamiento al cual se suscribe, la confianza en el proceso, las consecuencias de un acompañamiento asistencialista o inadecuado, entre otros.

El segundo nivel de autocuidado tiene relación con estar atentos a la repercusión que gatilla en quien acompaña, la apertura a una historia que tiene puntos de encuentro con la propia biografía. Acompañar el duelo de otros implica mirar el propio duelo, y ello puede generar revictimización o reedición de lo vivido. Por eso se requiere una reflexión personal sobre el proceso de duelo y conciencia de la fragilidad que puede activarse (Camps, 2021), siendo un desafío importante que los voluntarios acompañantes puedan asumir su propia vulnerabilidad y desarrollen la capacidad de pedir ayuda y reconocer sus propios límites.

Por lo anterior es fundamental perseverar en la importancia del autocuidado, facilitando instancias para su comprensión y práctica a modo de proteger el bienestar de quienes acompañan. De igual forma, es importante también mencionar que la acción de acompañar a otros padres en duelo es para los padres acompañantes una tarea que es vivida como un regalo, que aporta a la vida personal y contribuye a la resignificación y construcción de sentido de la propia experiencia de duelo.

Activar y ampliar la red de apoyo profesional. Desde las distintas instancias de acompañamiento realizadas por Fundación Amparos, se ha podido constatar un nudo importante en la posibilidad de acceso a atención profesional en salud mental (atenciones psicológicas y psiquiátricas) en el sistema de salud público, observándose una gran dificultad para acceder a este tipo de tratamientos. En el sistema de atención primaria existe una baja cobertura de atenciones psicológicas y psiquiátricas y una alta distancia en la frecuencia de estas sesiones.

Esta situación hace que en los casos en que voluntarios acompañantes detectan una necesidad de derivación a atención profesional, no exista un canal fluido y asegurado al cual recurrir, lo que genera una carga y agobio importante en el equipo de acompañantes. De esta manera, se hace urgente la activación de redes y la creación de alianzas a nivel público y privado que permitan la posibilidad de contar con prestaciones profesionales en salud mental que sean de calidad, oportunas y a valores accesibles a toda la población.

Abrir espacios a otros miembros de la familia. El duelo perinatal es un proceso que afecta no sólo a los padres, sino que tiene un impacto en todos los miembros de la familia e incluso puede tener un alcance en varias generaciones. De esta manera, el duelo

gestacional y perinatal afecta también a los hermanos (incluso a los que nacieron posteriormente a la muerte del bebé), abuelos y amigos cercanos. La muerte de un bebé, con no poca frecuencia, despierta al interior de una familia o comunidad la verbalización de historias pasadas de bebés fallecidos que han estado silenciadas y que este nuevo duelo da la oportunidad de integrar en la narrativa familiar. Así, un desafío es proporcionar espacios de encuentros grupales orientados al acompañamiento no sólo de los padres, sino también de familiares y amigos, hermanos, abuelos, entre otros.

Sistematizar y compartir conocimientos en la región. La realidad globalizada y el acceso cada vez más numeroso a las redes sociales y a la comunicación virtual ha permitido que exista un intercambio de miradas y aprendizajes entre organizaciones nacionales e internacionales. De esta manera, se realizan con cada vez más frecuencia seminarios, talleres y congresos, donde muchas de estas agrupaciones participan. El tema del acompañamiento entre padres y madres ha sido planteado en varias ocasiones, nutriendo la forma de comprender el mismo. La comunicación existente entre organizaciones afines ha permitido también encontrar apoyo para padres que requieren ser contenidos en sus propios países o regiones quienes, sin saber la existencia de agrupaciones locales, se contactan inicialmente con organizaciones extranjeras. De esta manera, se ha evidenciado lo beneficioso que es crear vínculos con agrupaciones similares en otros lugares. Queda, sin embargo, el desafío de un trabajo conjunto más organizado en donde la acumulación de experiencia pueda ser registrada y enriquecida de manera más formal y contundente para beneficio de las organizaciones y de sus beneficiarios.

La experiencia de haber acompañado a padres y madres en duelo, desde la propuesta recientemente descrita, manifiesta lo significativo que resulta el estar acompañados y ser contenidos en momentos de gran vulnerabilidad –como puede serlo la muerte de un hijo/a en gestación o al poco tiempo de nacer–. También confirma el valor que tiene el contar con una comunidad que acoja, escuche y cuide a quien sufre esta experiencia, validándose aquella, así como el espacio natural para sanar el dolor.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Blasco, C. (2018). *Grupos de Apoyo Mutuo al Duelo Perinatal. MDP [Internet]*, 4, 21-22. Disponible en: https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Blasco-Grupos-de-apoyo-mutuo-al-duelo-perinatal.pdf.

Brown, Brené. (2010). *Los dones de la imperfección*, España: COFAS, S.A.

Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A. E., Downe, S., & Siassakos, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride–a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC pregnancy and childbirth,* 16(1), 9. DOI: https://doi.org/10.1186/s12884-016-0800-8.

Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(Supl. 3), 163-176. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&tlng=es.

Camps, Victoria. (2021). *Tiempo de cuidados*, España: ARPA & Alfil Editores.

Cassidy, P. (2017). La vida social del bebé no-nato: la comprensión de la naturaleza del duelo perinatal. *Revista Muerte y Duelo Perinatal*, 2, 29-36. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Paul-Cassidy-9/publication/325810426_La_vida_social_del_bebe_no-nato/links/5b263ae3aca272277fb5e6a0/La-vida-social-del-bebe-no-nato.pdf.

Cassidy, P. R., Cassidy, J., Olza, I., Ancel, A. M., Jort, S., Sánchez, D., & Serrano, P. M. (2018). *Informe Umamanita. Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina*. Disponible en: Informe Umamanita - Introducción - La Muerte y el Duelo Perinatal en Contexto Sociocultural.

DEIS. (2018). *Indicadores Básicos de Salud, Chile 2018*. Disponible en: https://repositoriodeis.minsal.cl/Deis/indicadores/IBS%202018.pdf.

Fundación Amparos. (abril, 2023). *Jornada Formativa para Voluntarios de Acompañamiento*, Documento interno.

Gómez, Ulla Pilar y Contreras, García Manuela. (2022). *Duelo Perinatal*. España: Editorial Síntesis.

Melo Ledermann, P. (2020). Duelo perinatal: Significados de padres respecto a su proceso de duelo en el contexto de atención del sistema de salud público chileno. Disponible en https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/177132.

Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. (2019). Ley Mortinato "Tú Nombre es mi Recuerdo". Ley 21171 Modifica la Ley n° 4.808, sobre registro civil, y crea un catastro nacional de mortinatos, facilitando su individualización y sepultación. Disponible en:https://bcn.cl/327je.

Minsal. (2022). Norma General Técnica y Administrativa de la Ley 21.371 para el Acompañamiento Integral de las Personas en Duelo Gestacional y Perinatal. Disponible en : https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/04/Norma-Tecnica-y-Administrativa-Ley-21.371-Dominga-publicado.pdf.

Minsal. (2016) Normas y procedimientos para el registro de las defunciones fetales y de recién nacidos. Norma General Técnica Nº 86.

Morer, B., Alonso, R. y Oblanca, B. (2017). El duelo y la pérdida en la familia. Revisión desde una perspectiva relacional. Revista REDES, (36). Recuperado de: http://www.redesdigital.com.mx/index.php/redes/article/view/196.

Neimeyer, R. (2012). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona, España: Paidós.