

## MANIFIESTO POR "LA VISIBILIZACIÓN DEL DUELO GESTACIONAL, PERINATAL Y NEONATAL" DEL 15 DE OCTUBRE DE 2024

Un año más, con motivo del Día Internacional del Duelo Gestacional, Perinatal y Neonatal; la FEDUP (Federación Española de Duelo gestacional, Perinatal y neonatal), junto a las familias, otras asociaciones no federadas y profesionales de diversos ámbitos relacionados con el duelo nos hemos unido para visibilizar la muerte gestacional, perinatal y neonatal.

Este año queremos centrarnos en lo importante y necesario que es el poder **normalizar la muerte perinatal**, reconociendo y aceptando que la muerte de un hijo o una hija antes, durante o poco después del nacimiento es una experiencia dolorosa que ocurre, aunque muchas veces no se hable de ella. Alejarla de una vez por todas de la palabra tabú, tan fuertemente ligada a ella durante años.

Es importante prestar atención a las emociones, las sensaciones y el sufrimiento que esta muerte genera en lugar de reprimirla y hasta, a veces, ocultarla. Reconocer y validar ese dolor puede ayudar a sanar los vínculos y darle el lugar que le corresponde a nuestros hijos e hijas fallecidos. Este es el propósito que finalmente pone nombre al lema de este 15 de octubre de 2024:

**“Normalizar la muerte perinatal, observando nuestro dolor para integrarlo en el proceso de duelo”.**

Por ello,

**MANIFESTAMOS:**

1. Que el duelo por la muerte de un ser querido es una experiencia normal, sana, necesaria y reconocida por la sociedad a nivel general.
2. Que cuando la muerte sucede durante el embarazo, el parto o al poco de nacer, el duelo tiende a ser invisibilizado, minimizado y desautorizado, y por tanto, más difícil de gestionar a nivel emocional y psicológico para quienes lo están transitando, en una sociedad que lo contempla como un tabú.
3. Que la muerte gestacional se convierte en un estigma social cuando se trata de interrupciones de embarazo. Más aún cuando, en muchas ocasiones, las mujeres terminan siendo expulsadas de un sistema sanitario público que se niega a realizar este tipo de intervenciones (amparándose en el principio de objeción de conciencia) y generando así procesos de duelo mucho más difíciles, poco saludables y obligadas muchas de ellas a vivirlos en el ostracismo.

4. Que cada familia transita un duelo único que tiene que ser respetado y que en la mayoría de las ocasiones requiere una baja médica.
5. Que la vinculación emocional con el bebé no depende de las semanas de gestación, sino de lo que ese bebé significaba y lo que como proyecto de vida representaba para su familia y que, por tanto, **el dolor por la muerte** de un hijo o una hija ha de ser contemplado como **único y singular**, independientemente de la edad gestacional de la criatura en el momento de morir.
6. Que es imprescindible reconocer las maternidades y paternidades de los “brazos vacíos”: de quienes han vivido la tragedia de la muerte de una criatura durante el embarazo, el parto o al poco de nacer como forma de validar la existencia de ese hijo o esa hija y de visibilizar el duelo consecuente.
7. Que el puerperio de una madre que ha parido a su hijo o hija muerto, o si la criatura fallece al poco de nacer, requiere ser atendido adecuadamente y de forma específica según el caso como cualquier otro puerperio a nivel físico, pero teniendo en cuenta la complejidad que supone experimentar un postparto sin un bebé en brazos a nivel emocional.

Y, por tanto,

#### **SOLICITAMOS:**

1. **Información actualizada a las familias** para una adecuada toma de decisiones en relación con:
  - a) La creación de recuerdos y la posibilidad de realizar rituales de conexión y despedida que ayude a un duelo lo más saludable posible a través de:
    - Ofrecer la posibilidad de conocer al bebé, hacer piel con piel, recoger mechón de pelo, pulsera identificativa, bañarlo, vestirlo..., pasar tiempo con él y despedirse dignamente.
    - Hacerle fotografías, capturando el amor por ese bebé mediante delicadas y bonitas imágenes adaptadas a las circunstancias.
    - Una caja de recuerdo que se entregue a la familia o se recomiende hacer una en caso de no disponer de ella.
  - b) Conocer todo lo referente al derecho de la familia de disponer del cuerpo de la criatura, independientemente de las semanas de gestación, del peso o de si se ha realizado o no autopsia; para su incineración o entierro, siempre a través de una funeraria (según Sentencia 11/2016, de 1 de febrero de 2016 del Tribunal Constitucional).
  - c) Recibir toda la información pertinente para poder decidir sobre las diferentes opciones ante una posible subida de leche (inhibición farmacológica o inhibición fisiológica, con o sin donación de leche), lactancia fraternal, creación de recuerdos (joyas de leche, jabones, etc.).

- d) Recibir atención y seguimiento sanitario puerperal (fisiológico y psicológico) y acceso a información relacionada con grupos de ayuda mutua (GAM) o recursos de acompañamiento al duelo (webs, bibliografía, documentales, etc.).
2. La **creación y mejora de protocolos** en atención hospitalaria sobre muerte gestacional, perinatal y neonatal, estandarizados y consensuados a nivel nacional. En todos los casos, también en las interrupciones de embarazo y cuando se opta por continuar la gestación y los cuidados paliativos perinatales.
  3. **Atención sanitaria respetuosa** con las familias y sus procesos de duelo, adecuando los espacios y el mobiliario a las necesidades que requiere una despedida tranquila, y que estas instalaciones específicas sean fácilmente reconocibles por el personal sanitario.
  4. **Formación específica para los sanitarios** que acompañen las pérdidas perinatales para que puedan informar debidamente a las familias de todos sus derechos.
  5. Poder **inscribir legalmente a TODOS los bebés fallecidos**, sea cual sea su edad gestacional, registrándose en cualquier caso como hijos/as con nombre y apellidos, aun sin existir derechos legales derivados.
  6. **Ampliar** los supuestos de acceso a **los permisos actuales de maternidad y paternidad** en caso de muerte gestacional, perinatal o neonatal.
  7. Trabajar por **un compromiso social que reconozca la existencia de los bebés fallecidos** durante el embarazo, el parto o al poco de nacer, **legitimando las maternidades y paternidades en duelo**, y facilitando de esta manera una mayor visibilidad y normalización de los procesos de pérdida que requieren ser acompañados desde el afecto y el respeto.
  8. **Garantizar** que la prestación sanitaria de **la interrupción del embarazo** sea realizada **en centros hospitalarios públicos de proximidad** y sin que haya diferencias territoriales, tal y como lo recoge la Ley Orgánica 1/2023 de 28 de febrero en su artículo 19.
  9. **Concientización** de todas las personas que intervengan en la gestión y los procesos de la muerte de un bebé, como por ejemplo en la funeraria, en la aseguradora, en el registro civil, en el juzgado de paz, etc., que han de tratar con **sensibilidad y empatía a las familias que tengan delante**.



10. **Acuerdos económicos con las funerarias** que faciliten a las familias la disposición privada del cuerpo del bebé para poder dar sepultura o incinerar a la criatura respetando los deseos y creencias personales, así como las características socioculturales específicas.

Somos conscientes de la gran evolución que en los últimos años ha experimentado el ámbito de la atención al duelo gestacional, perinatal y neonatal, tanto a nivel social como sanitario. Cada vez es mayor el reconocimiento de este tipo de experiencias y la superación de tabúes relacionados con el mismo.

Es cierto también que esta evolución no hubiera sido posible sin los esfuerzos y energía de todas aquellas familias que han vivido la tragedia de la muerte de un hijo o una hija durante el embarazo o después del parto y que, tras la experiencia, trabajan para visibilizar y validar este tipo de duelo a través de entidades y/o asociaciones comprometidas e implicadas.

Agradecemos enormemente su dedicación y entrega, también a aquellos profesionales sanitarios cada vez más conscientes de la importancia de su labor en el acompañamiento de este tipo de situaciones y de la necesidad de estar bien formados e informados en el ámbito del duelo y la muerte.

Hay mucho que cambiar, nos queda un gran camino que recorrer y como la unión hace la fuerza, esto nos debe impulsar a seguir en esta dirección, una asociación para FEDUP y FEDUP para todas las asociaciones.

## **FEDUP**

**Federación Española de Duelo gestacional, Perinatal y neonatal**