

Curso 2009/10
HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES/28
I.S.B.N.: 978-84-15287-02-5

ALFONSO M. GARCÍA HERNÁNDEZ

**El significado de perder un hijo:
la construcción discursiva del duelo
de padres y madres**

Director
FERNANDO ESTÉVEZ GONZÁLEZ



SOPORTES AUDIOVISUALES E INFORMÁTICOS
Serie Tesis Doctorales

**EL SIGNIFICADO DE PERDER UN HIJO: LA CONSTRUCCIÓN DISCURSIVA
DEL DUELO DE PADRES Y MADRES**

INDICE

	Páginas
AGRADECIMIENTOS	
INTRODUCCIÓN.....	1
OBJETIVOS DEL PRESENTE ESTUDIO	
1.1. Objetivo general.....	11
1.2. Objetivos específicos.....	11
CAPÍTULO I	
1. DEMOGRAFÍA DE LA MUERTE.....	13
1.1. La población en Europa y España.....	14
1.2. Demografía y evolución de la mortalidad en la población canaria	24
1.3. ¿Cuándo, dónde y de qué muere la gente?.....	38
CAPÍTULO II	
2. EL ESTUDIO DEL PROCESO DE DUELO	
2.1. Antropología de la muerte.....	49
2.2. Emociones y religión en los estudios antropológicos.....	61
2.3. Duelo y emociones desde una perspectiva cultural.....	70
2.4. Corporalidad y muerte.....	87
2.5. Recuperación en el duelo desde una perspectiva cultural.....	94
2.6. La construcción de significados.....	98
2.7. La continuidad de vínculos.....	103
CAPÍTULO III	
3. MATERIAL Y MÉTODO	
3.1. La investigación cualitativa.....	107
3.2. La dificultad de entendimiento del dolor.....	113
3.3. Rigor metodológico y límites del estudio.....	117
3.4. Participantes en el estudio.....	125
3.5. Las Narrativas y el análisis del discurso.....	137
3.6. El doble papel de investigador y “terapeuta”.....	149
3.7. El punto de vista ético.....	152

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	155
4.1. EL MORIR Y LA MUERTE.....	171
4.1.1. Elementos comunes.....	172
4.1.1.1. Premoniciones y presagios. El mal y la culpabilidad.....	176
4.1.1.2. Acontecimientos en el tiempo.....	178
4.1.1.3. Descripción del niño.....	182
4.1.2. La historia del proceso del morir.....	184
4.1.2.1. El momento de la muerte: aprendizaje y conocimiento	185
4.1.2.2. Sentido de las acciones y palabras de los sanitarios....	188
4.1.3. El final de la vida.....	189
4.1.3.1. Últimos momentos de la muerte del hijo.....	189
4.1.3.2. Reconstrucción del morir y la muerte.....	191
4.1.4. Significados y metáforas del morir y la muerte.....	223
4.1.4.1. El sino.....	227
4.2. EL DUELO RECIENTE.....	231
4.2.1. El sentido de la ausencia: dolor.....	232
4.2.1.1. Dolor: ira, rabia o culpa.....	234
4.2.1.2. Incredulidad.....	235
4.2.1.3. Ausencia.....	237
4.2.1.4. Añoranza.....	238
4.2.1.5. Injusticia.....	238
4.2.1.6. Pérdida de los sueños e ilusiones.....	238
4.2.1.7. Vacío.....	238
4.2.1.8. Despersonalización.....	239
4.2.1.9. Fin.....	239
4.2.2. Imagen y cuerpo del hijo muerto.....	241
4.2.2.1. Acercamiento a la imagen del hijo.....	241
4.2.2.2. Alejamiento a la imagen del hijo.....	243
4.3. EN EL DOLOR.....	247
4.3.1. Continuidad de vínculos.....	251
4.3.1.1. Vinculación con objetos del hijo.....	253
4.3.1.2. Vinculación con nuevos lugares y nuevos objetos.....	284
4.3.1.2.1. Cementerios.....	284
4.3.1.2.2. Altares y capillas.....	285
4.4. A LO LARGO DEL DOLOR.....	289
4.4.1. Cambios en las relaciones familiares y sociales.....	289
4.5. APERTURA A NUEVOS SIGNIFICADOS EN SUS VIDAS.....	291
4.5.1. Comunicación con el hijo.....	291
4.5.1.1. Detectar la presencia del hijo.....	295
4.5.1.2. Revivir la relación: Conversaciones.....	295

4.5.1.3. Soñar o anhelar la presencia del hijo.....	296
4.5.1.4. Una realidad: más allá de los sueños.....	300
4.5.2. Un nuevo lugar para el hijo: creencias y religiones.....	301
4.5.2.1. Los hijos fallecidos: “guías o ángeles”.....	306
4.5.3. Recuperación: “un nuevo normal”.....	309
4.5.3.1. Trascendencia y un nuevo mundo.....	317
4.6. EL OLVIDO: ¿UNA VIEJA FORMA DE MORIR?.....	323
CAPÍTULO V	
5. CONCLUSIONES.....	327
ANEXOS	
Informe del Comité de Ética de la Investigación. Universidad de La Laguna.	337
Cuestionario de registro. Duelo.....	339
Entrevista de reconstrucción de significado.....	341
Folleto informativo del grupo de duelo <i>Para siempre en el corazón</i>	343
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	345

A mi familia

AGRADECIMIENTOS

Deseo expresar mi más sincero reconocimiento a quienes hicieron posible la realización y culminación de la presente investigación.

Estoy en deuda con muchas personas, maestros, profesionales y amigos; pero fundamentalmente quiero expresar mi agradecimiento a mis verdaderos maestros, que han sido todos aquellos con quienes he realizado el camino de entender a lo largo de los últimos veinte años los distintos modos de vivir y de morir.

En los tres últimos años he tenido la posibilidad de compartir las vidas e historias con madres y padres de *hijos del alma* fallecidos, a todos ellos les deseo expresar mi gratitud. En particular: A Lydia y Luis porque creyeron en la necesidad de configurar un grupo de apoyo para padres en duelo al que decidimos llamar "*Parasiempre en el corazón*". A Yayi y Esperanza que lo vieron nacer. A Verónica y Jonathan, Victoria, María Isabel, Thorsten, Yurena, Aruma, Fátima y Felipe, Ariana y Julio, Gaby y Héctor, Ana y Nicasio, África y Suzo, Mykel y Yaser, Emilio e Isabel, Malena, Lola, Vanesa y Eduardo, Lilian y Francisco, Lourdes y Jorge, Víctor y Dulce, José Luis y Chari, Rosario y Jesús y tantos otros que se han acercado al mismo en busca de ayuda y comprensión que espero hayan encontrado.

Quiero agradecer a los amigos y colegas de la unidad de cuidados intensivos pediátricos y neonatales del Hospital Universitario de Canarias. Compañeros y compañeras que han sabido entender el significado profundo de ayudar en situaciones en las que la vida física ha dicho "basta".

A Bob Neimeyer, Olga Herrero, Marta Allué y Armando Morera, amigos y consejeros en el mundo del acompañar y entender a quien sufre, que siempre

han estado disponibles para mis consultas y búsqueda de conocimientos. A Alberto Galván y Pedro Abreu, profesores de la Universidad de la Laguna. A Mónica Botella, José Cabello, Roberto Guedes y Dionisio Lorenzo.

A Francisco Díez de Velasco, amigo que siempre ha estado apoyándome con materiales bibliográficos e ideas para el buen desarrollo del presente trabajo.

Quiero agradecer profundamente la guía y el constante estímulo de mi director D. Fernando Estévez. Gracias, por tu paciencia y generosidad, por tus conocimientos y rigor académico, así como por tu entusiasmo por este trabajo y tu inquebrantable fe en mí. También, por creer y propiciar el Proyecto *Espacios para el Recuerdo* y facilitar los espacios del Museo de la Historia y Antropología de Tenerife, como lugar de encuentro y visibilización de los padres que han perdido hijos, verdaderos protagonistas de este trabajo.

También, quiero agradecer a mi familia -a Alfonso y Abra- a mi hermana Iris y su novio Moisés y a mi madre, por su entendimiento y paciencia.

A todos y todas los que están y a los que, aun no estando, siguen estando. En particular a Nela y a Sara.

A todos infinitas gracias y larga vida.

INTRODUCCIÓN

“Nosotros somos huérfanos de nuestro hijo”.

Gabriel García Márquez. *El coronel no tiene quien le escriba*, p. 27.

Investigar es un acto creativo que implica para los humanos un proceso exploratorio y ético que habitualmente nos exige acciones que sean consecuentes con ambos, en el que las motivaciones, las intenciones y los propósitos ejercen una influencia significativa sobre la actividad de los seres humanos, y la práctica de la ciencia no es la excepción a esta regla (Ratcliffe y González, 2000).

Las motivaciones, las intenciones y los propósitos que me condujeron al presente estudio, parten de la reflexión sobre una serie de acontecimientos y vivencias que han determinado mi experiencia profesional y personal en los últimos años:

Desde hace más de quince años mi inquietud ha estado centrada en el estudio de la muerte, el morir, las pérdidas y el duelo. Fruto de ello han sido las distintas Jornadas que hemos organizado, así como los cursos formativos de *antropología de la muerte, la muerte en la sociedad contemporánea, comunicación pérdida y duelo, etc.*, casi un centenar de conferencias, y la Maestría Universitaria en cuidados al final de la vida (Tanatología) de la Universidad de la Laguna, que dirijo y, que ha finalizado recientemente su quinta edición. Más recientemente, en mayo de 2009, en el Museo de Historia y Antropología de Tenerife, organizamos el proyecto *“Espacios para el recuerdo”* que aunó exposi-

ciones, conferencias, videoconferencias y experiencias de padres y madres en torno a la pérdida de un hijo y el proceso de duelo.

Mi doble posición como profesional enfermero y antropólogo, me ha permitido conciliar ambos roles, que han tenido, además, proyección desde el año 1999 a través de actividades desarrolladas por la Sociedad Española e Internacional de Tanatología (SEIT) que presido, y un portal web que dirigimos y desarrollamos, activo desde 2002, el más visitado de lengua hispana relativo a la muerte tanatologia.org.

En el año 2007, se inicia bajo nuestra dirección, en el Hospital Universitario de Canarias un programa formativo de adecuación de los cuidados al final de la vida de neonatos y niños de la unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Coincidiendo con esta experiencia, unos padres que perdieron a sus hijos gemelos en dicha unidad nos solicitaron que configurásemos un grupo de ayuda para padres que hubiesen perdido hijos. Constituye el punto de partida que hoy presentamos, contribuyendo al planteamiento y diseño del mismo, permitiéndonos acercarnos al mundo personal e “íntimo” de madres y padres en duelo.

La presente tesis doctoral, titulada *“el significado de perder un hijo: la construcción discursiva del duelo de padres y madres”*, se enmarca en la tradición de la investigación cualitativa, entendida desde una perspectiva constructivista fenomenológica de análisis de las narrativas. Estudia por tanto la muerte, y en particular el duelo, como un proceso humano abierto, al que intentamos acercarnos desde la perspectiva de los deudos, profundizar en sus descripciones discursivas de los procesos del morir de sus hijos, y en sus conmovedores estados emocionales, por los que pasan y han pasado, desde el entendimiento del proceso de duelo, la continuidad de vínculos con los hijos fallecidos y las

formas de conexión con él, en un camino hacia la “normalidad” y la recuperación.

Mi experiencia personal y profesional ha posibilitado acceder al camino personal, largo, doloroso y silencioso encarnada en los relatos de los padres al que el presente estudio pretende dar voz.

La muerte y la pérdida son experiencias inevitables para el ser humano, y el proceso de duelo es una reacción natural, normal y esperable cuando se produce una pérdida. Mediante él, cada persona experimenta un dolor particular, distinto al de cualquier otro individuo (Gilbert, 1996). La pérdida, y en particular la de un hijo, es por definición imprevisible e imposible de anticipar (Neimeyer, Botella, y otros, 2002) de modo que:

“el proceso de duelo es más que una respuesta psicológica, emocional o somática ante una pérdida (...) es la reconstrucción de una sensación de una “nueva normalidad” que debe volver a instaurarse para que el doliente pueda adquirir de nuevo la sensación de que el mundo es predecible y ordenado y de que puede seguir funcionando en él” (Gilbert, 1996, p. 271; Attig, 1991; Neimeyer y Stewart, 1996; Neimeyer, 1997, 1998).

El proceso de duelo es, por tanto, una reacción normal tras una pérdida, es “la adaptación a la pérdida” (Worden, 1997), por ello, la reconstrucción del significado adquiere un papel central en este proceso (Neimeyer, 1998).

El presente trabajo profundiza en la visión de la pérdida de un hijo y en la elaboración del duelo desde la perspectiva aportada por las madres y los padres que perdieron hijos, lo cual nos permiten entrar en sus mundos personales, en sus discursos sociales y en el análisis de algunas ceremonias en torno a los mismos, para repensar los procesos de duelo.

Entendemos el duelo *no como un estado, sino como un proceso* a lo largo del cual quienes lo viven experimentan reacciones psicológicas, conductuales, sociales y físicas ante la percepción de una pérdida (Rando, 1993; Attig, 1996).

Es dolor, es aflicción, es miedo, es rabia, es un conglomerado de emociones que deben ser entendidas como señales del esfuerzo realizado por dar significado (Neimeyer y Stewart, 1996; Neimeyer, 1997, 1988). El duelo *no es estático*, pues a lo largo del tiempo la persona que lo vive experimenta cambios: oscilaciones del humor, sensación de bienestar o malestar. Del que autores como Stein, Trabasso, Folkman y Richards (1997) postulan que su comprensión se basa en el significado personal que tiene el acontecimiento para la sensación subjetiva de bienestar, en función de cómo afecta a sus creencias y objetivos (Lazarus y Folkman, 1984; Stein y Levine, 1987).

Las personas establecen vínculos emocionales a lo largo de su vida y cuando estos vínculos se rompen sufren el dolor por la pérdida y, por tanto, el proceso de duelo. Bowlby (1998) es uno de los autores que más contribuyó con sus obras a destacar la relación entre el establecimiento de vínculos en los seres humanos y la aflicción tras su pérdida. Refiere que la necesidad y búsqueda del mantenimiento de tales vínculos es contradictoria, de igual modo que el establecimiento de vínculos es inherente a la condición humana, también la experiencia de la pérdida está inextricablemente ligada a ella (Neimeyer, Botella, y otros, 2002).

Según Attig (1996), las explicaciones de las teorías tradicionales difieren de lo que les sucede a las personas afligidas, explicado en sus propios términos, al ver la muerte o la pérdida como una realidad objetiva, al suponer que es la misma para toda persona y en cualquier cultura (Neimeyer, 1997, 1998, 2002; Neimeyer, y otros, 1997). Este argumento resulta altamente cuestionable al comparar, por ejemplo, la cultura occidental con la javanesa. Es decir, mientras en la cultura occidental está socialmente aceptado el hecho de que en un funeral las personas más allegadas al fallecido expresen emociones

dolorosas y el sufrimiento por su muerte ante los demás asistentes al funeral, Geertz (1994) cita el ejemplo de la cultura javanesa donde lo socialmente aceptado es el hecho de que el doliente mantenga la “calma” y no exprese su dolor ante los demás. Esto se entiende al considerar cómo los componentes de esta cultura conciben la noción de identidad del doliente como “*refinado* versus *vulgar*”-entendiendo por *refinado*: “puro”, “distinguido”, “exquisito”, “etéreo”, “sutil”, “civilizado” o “culto”, y definiendo el otro polo de este constructo —*vulgar*- como: “mal educado”, “violento”, “inculto”, “grosero”, “insensible”. Geertz (1994) pone como ejemplo cómo un hombre joven, miembro de esta cultura, al asistir al funeral por la muerte súbita e inexplicable de su esposa, que se había convertido en el centro de su vida, saluda a todo el mundo con una resuelta sonrisa, pidiendo disculpas formales por la ausencia de su mujer, e intenta, por medio de técnicas místicas, allanar, como él mismo apunta, las colinas y valles de su emoción hasta lograr una llanura uniforme y nivelada: “*Esto es lo que tienes que hacer*”, me dijo, “*permanecer calmado por dentro y por fuera*” (p.80).

Resulta evidente que la muerte y los procesos de duelo difieren ampliamente en función de los discursos dominantes de cada cultura, además de que la forma de responder a la pérdida, la secuencia y duración de las reacciones emocionales, varían en función de cada individuo. Por ello, ante una pérdida, cada persona reacciona de forma diferente. De hecho, cuando muere un miembro de la familia las reacciones de los demás integrantes son distintas (Shapiro, 1994; Nadeau, 1998; Rosen, 1998; Winchester, 1998) debido a que “*las personas difieren entre sí respecto a su construcción de los acontecimientos*” (Kelly, [1955]1991, p. 38) y puesto que la relación que mantenían cada uno de ellos con el difunto también era distinta. Como afirma Attig (1996),

“ninguna historia de pérdida es réplica de ninguna otra” (p. 7). El duelo es, pues, “un proceso personal, idiosincrásico, íntimo e inextricable de nuestro sentido de quiénes somos” (Neimeyer, 1998, p. 89).

No obstante, el duelo no es un proceso únicamente privado que se elabora independientemente de los demás y al margen de las actividades cotidianas. La persona que elabora una pérdida está rodeada de otras personas que también intentan elaborar aquella pérdida. Es más, todos “*construimos y reconstruimos nuestro sentido de identidad como supervivientes a una pérdida en negociación con los otros*”, “*el duelo es algo que nosotros mismos hacemos, no algo que se nos hace a nosotros*” (Attig, 1996; Neimeyer, 1998, pp. 91-96). La persona no es un ser pasivo a quien le pasan una serie de cosas ante las que no puede hacer nada, ni un ser reactivo, determinado por su entorno, aislado del medio social en el que vive. La persona es *proactiva, propositiva, planificadora*, mantiene una *relación dialéctica con su entorno*, está *integrada en su medio social* y es *activa* también en el proceso de duelo (Attig, 1996; Herrero, 2003). De hecho, algunos estudios sobre el proceso de duelo indican que aquellas personas que siguen haciendo planes sobre su vida y teniendo ilusión en el futuro se adaptan mejor a la pérdida que aquellos que no son capaces de hacerlo (Ulmer, Range y Smith, 1991). La noción de influencias suministra un soporte – demasiado mágico para ser bien analizado– a los hechos de transmisión y de comunicación que refiere a un proceso de índole causal (Foucault, 2008, pp. 33-34).

En el presente trabajo no nos adscribimos a ninguno de los modelos tradicionales de explicación de los procesos de duelo, y que lo entienden como una secuencia ordenada de fases por la que los dolientes transitan sino desde la comprensión de los procesos de duelo de madres y padres que perdieron

hijos, de sus itinerarios a lo largo del tiempo, aproximándonos a los mismos desde el análisis de sus discursos, el entendimiento de la continuidad de vínculos de los padres con sus hijos fallecidos (Klass, Silverman y Nickman, 1996) y la creación de significados, tal como refieren Silverman y Nickman (1966), Geertz (1973), Klass, Silverman y Nickman (1996), Neimeyer (1997, 1998, 2002), Neimeyer y otros (1997) y Klass (2006).

El duelo como proceso conlleva, por tanto, aspectos biológicos, psicológicos y antropológicos de los que, a grandes rasgos, nos hablan la demografía, la organización social de la muerte, las costumbres funerarias, el papel del llanto y las emociones, y los distintos elementos festivos y luctuosos desarrollados por las distintas culturas en torno al mismo: la evacuación del cadáver con sus rituales particulares, el recuerdo y la memoria en torno al difunto, el significado del alma, las premoniciones y apariciones de los muertos y, por supuesto, el papel del fallecido y de los dolientes a lo largo de todo este proceso, así como la elaboración de significados del duelo.

En la presente investigación, todos los participantes, aunque de distintas procedencias, son personas que consideramos insertos en lo que en sentido genérico podemos considerar cultura occidental y de habla hispana.

Partimos del objetivo general de que nos interesa el estudio fenomenológico de las historias de padres, residentes en Santa Cruz de Tenerife, que perdieron hijos, y que a lo largo del periodo comprendido entre 2007 y 2009 participaron en la investigación como miembros de los grupos de duelo creados al efecto o fueron entrevistados por el investigador. El estudio nos permitió profundizar en los objetivos específicos del proceso de duelo de describir el dolor, la continuidad de vínculos de los padres con sus hijos fallecidos y la configuración de sentido que les vincula a objetos, espacios, lugares y sus significados que les

permiten recordarles. A su vez, pudimos aproximarnos a los rituales desarrollados por los padres y las madres para rememorar y homenajear a sus hijos, así como a las diferencias expresadas en la elaboración del duelo y los significados dados al mismo, al mundo y a la importancia de todo ello en la comprensión del proceso de duelo.

Basado en estos objetivos, el presente trabajo se divide en seis capítulos:

En el capítulo 1, profundizamos en quien muere en Europa, España y las Islas Canarias, sus edades y causas, a modo de “demografía de la muerte” que nos acerca las diferencias poco significativas existentes en la actualidad.

En el capítulo 2, analizamos el proceso de duelo desde diferentes disciplinas: el estudio antropológico de la muerte, el duelo y la recuperación desde una perspectiva cultural, la construcción de significados y la continuidad de vínculos de los padres con sus hijos fallecidos.

En el capítulo 3, establecemos las bases metodológicas para el estudio de la muerte y el duelo desde la metodología cualitativa, fenomenológica y describimos las bases procedimentales de análisis del discurso de las narrativas de los padres en duelo empleadas en la presente investigación.

En el capítulo 4, se incluyen los resultados y la discusión de la experiencia de los padres organizados en una clasificación creada al efecto, a lo largo de una línea temporal, que incluye el análisis y textos transcritos de las entrevistas y encuentros individuales y grupales. Proponemos categorías que incorporan subcategorías específicas que incluyen elementos e ideas surgidas tras su codificación. Cada uno de los conceptos aparecidos está ilustrado con algunas citas de las transcripciones originales, de modo que la idea propuesta sea captada de la mejor forma posible. No hemos modificado los nombres y datos relativos a los padres, quienes aparecen identificados por su nombre de pila a

continuación de los textos, seguidos de la fecha del encuentro. La razón de dicha elección subyace en el argumento de los padres de que son sus historias y las de sus hijos y que si se modificasen sus nombres y los de sus hijos ya no serían iguales. Organizamos las categorías y subcategorías a lo largo del proceso de duelo en una línea de tiempo dividida en cinco apartados: 1. *El morir y la muerte*; 2. *El duelo reciente*; 3. *En el dolor*; 4. *A lo largo del dolor*; 5. *Apertura a nuevos significados en sus vidas*.

En el capítulo 5, incluimos las conclusiones del estudio referidas al objetivo general y los tres objetivos específicos que habían sido la base de nuestro trabajo de investigación.

EL SIGNIFICADO DE PERDER UN HIJO: LA CONSTRUCCIÓN DISCURSIVA
DEL DUELO DE PADRES Y MADRES

OBJETIVOS DEL PRESENTE ESTUDIO

1. OBJETIVOS DEL PRESENTE ESTUDIO

1.1. Objetivo general

Análisis del concepto de duelo y del proceso y descripción fenomenológica del duelo de un colectivo en padres que han perdido hijos, residentes en Santa Cruz de Tenerife.

1.2. Objetivos específicos

1. Analizar el proceso de duelo, la continuidad de vínculos de los padres con sus hijos fallecidos y la configuración de sentido que les vincula a éstos con objetos, espacios, lugares y sus significados.
2. Conocer las ceremonias y rituales desarrollados por padres y madres para recordar y homenajear a sus hijos fallecidos.
3. Contrastar las diferentes formas que se dan en la elaboración del duelo por parte de los padres y las madres.

EL SIGNIFICADO DE PERDER UN HIJO: LA CONSTRUCCIÓN DISCURSIVA
DEL DUELO DE PADRES Y MADRES

CAPÍTULO I
DEMOGRAFÍA DE LA MUERTE

CAPÍTULO I

1. DEMOGRAFÍA DE LA MUERTE

En los países occidentales ha habido un cambio en las últimas décadas en lo que respecta al modelo del morir y al proceso de duelo, al qué, cómo, cuándo, dónde y de qué morimos, y al cómo, cuándo, dónde y por qué hemos de vivir el proceso de duelo. El análisis de las edades de los fallecidos, así como las causas de su muerte refleja lo infrecuente del morir y la muerte de neonatos y niños. Este hecho va acompañado de la dificultad que tienen padres y madres de comprender lo acontecido lo que repercute en cómo viven el duelo.

Desde hace algunas décadas, todos los meses de enero, Eurostat, Ine e Istac (Instituto Europeo, Español y Canario de estadística respectivamente) presentan un Informe detallado de las estadísticas de mortalidad de los dos años anteriores. Este informe realiza una cartografía a modo de *demografía de la muerte*, por edades, por sexo o por comunidades autónomas. Los indicadores de defunción que emplean son: tasa bruta de mortalidad, de mortalidad infantil, edad media de defunción y, en particular, conceptos relativos a los fallecimientos *perinatales* (entendidos desde los seis meses de gestación hasta la primera semana de vida, incluida¹, resultado de la suma de muertes fetales

¹ Se entiende por parto la expulsión o extracción del claustro materno del producto viable de la concepción. Se considera feto viable aquel que tiene un peso al nacer igual o superior a 500 gr. *Recién nacido vivo*. Cada producto de un nacimiento vivo, entendiéndose por tal, la expulsión o extracción completa del cuerpo de la madre, independientemente de la duración del embarazo, de un producto de concepción que, después de dicha separación respire o dé cualquier otra señal de vida, tal como palpitations de corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos efectivos de los músculos de contracción voluntaria, tanto si se ha cortado o no el cordón umbilical y está o no desprendida la placenta. *Recién nacidos < 2.500 gr*. De los recién nacidos vivos, aquellos con peso inferior a los 2.500 gramos. *Recién nacidos de menos de 28 semanas*. De entre los recién nacidos vivos, aquellos con una edad gestacional inferior a las 28 semanas.

tardías² y muertes neonatales precoces³). Incluye como *causa de muerte* la enfermedad o lesión que produjo la muerte, o contribuyó a ella, y las circunstancias del accidente o violencia que produjeron dicha lesión.

Las tendencias y cambios en las causas de muerte se han modificado a lo largo del último siglo y, mientras enfermedades contagiosas iban siendo controladas, otras ocupaban su lugar, a la vez que enfermedades crónicas y degenerativas avanzaban, como las del corazón y el cáncer, convirtiéndose junto a los accidentes de tráfico y las afecciones respiratorias, en las primeras causas de muerte en la actualidad que, sin lugar a dudas, condicionan los estilos de vida y de muerte vigentes.

1.1. La población en Europa y España

La mayoría de las causas de muerte en las sociedades modernas se dan entre personas mayores, que ya están social y ocupacionalmente separadas de las funciones importantes de la sociedad, no ocasionando las mismas un gran impacto social con sus muertes. En palabras de Blauner (1966) conforman “la burocratización

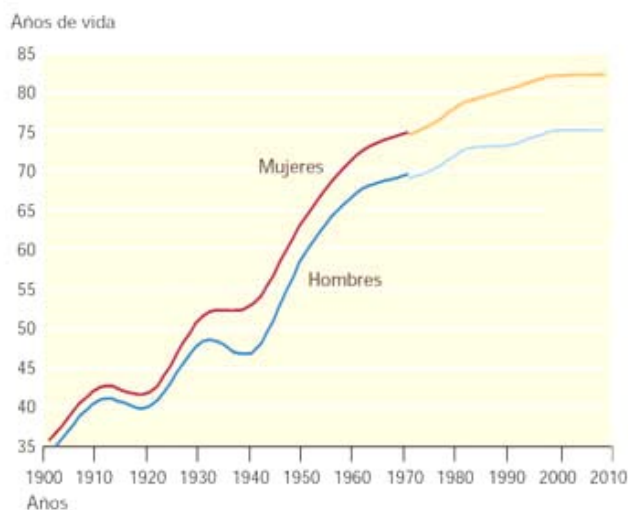


Figura 1. Cuadro de la evolución de la esperanza de vida por sexo en España entre los años 1900 y 2010. Cuadro de elaboración propia.

² *Fallecimientos fetales tardíos*. Muertes antes de su completa expulsión o extracción del cuerpo de la madre, de un feto con seis o más meses de gestación.

³ *Fallecimientos neonatales precoces*. De los recién nacidos vivos, aquellos que hayan fallecido durante la primera semana de vida.

de la muerte” al justificar que la demografía moderna, con su esperanza de vida más prolongada, ha creado una situación en la que la muerte es menos perturbadora para la colectividad que nunca antes. A la vez, esta irrelevancia social hace que el impacto de la muerte sobre los deudos sea mayor que nunca, puesto que tienen que enfrentar solos su pérdida.

En 1980, la esperanza de vida de los varones españoles ya ocupaba el tercer lugar de Europa, con una diferencia de 0,2 y 0,3 años con Holanda y Suecia, respectivamente.

La esperanza de vida al nacimiento de la población española en 1990 alcanzaba 76,9 años (varones 73,4 años y mujeres 80,5 años) siguió aumentando siendo en 2007 de 82 años en mujeres frente a 75 en hombres. En Canarias en 2007 la esperanza de vida es de 72,96: 68,95 en hombres y 76,97 en mujeres.

Entre 1990 y 1998 la notable recuperación observada en la esperanza de vida al nacimiento de los varones en España, la sitúa en 0,7 años por encima de la media de Europa, superada en 0,2 años por las registradas en Grecia e Italia, y en 1,6 años por la de Suecia. En el caso de las mujeres, en 1990 era inferior sólo a Francia y Holanda, ambas de 80,9 años, 0,4 años superior. En la actualidad sólo es superada por Suiza, Noruega e Islandia, Tal como muestra la figura 2.

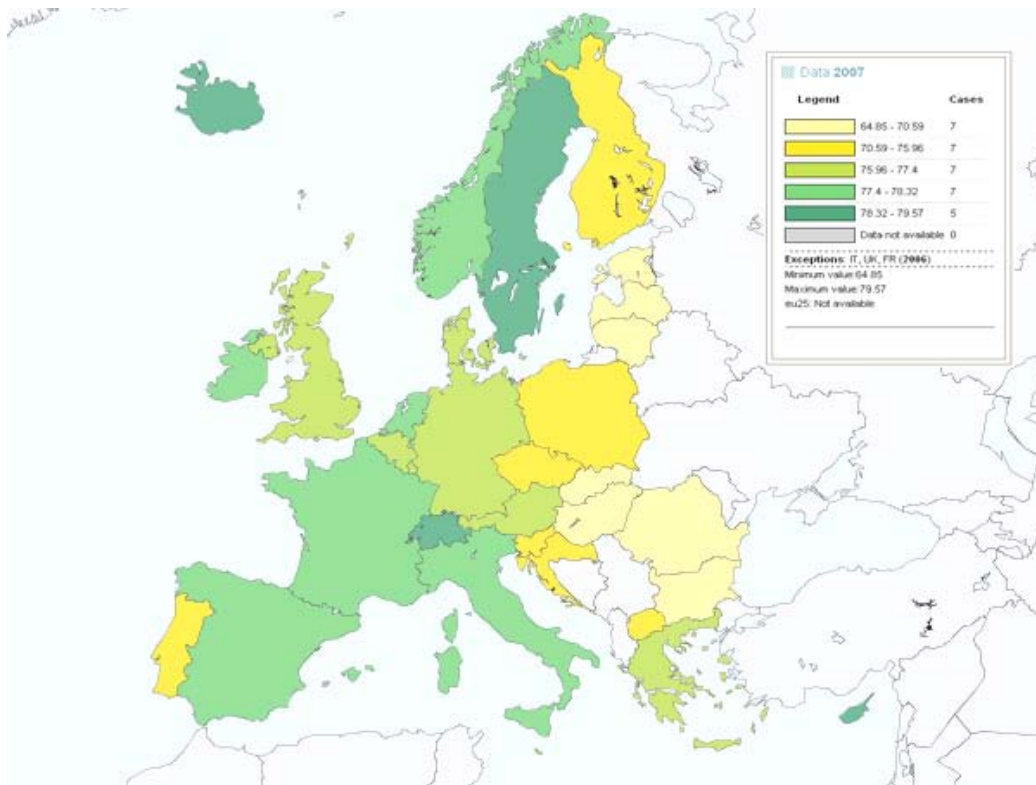


Figura 2. Expectativas de vida por franjas de edad por países de la Unión Europea, 2007.

Las probabilidades de muerte en ambos sexos, sigue una tendencia decreciente, mejorando la mortalidad a todas las edades. Desde el decenio de los años ochenta se produce un descenso en la mortalidad española que se continúa, aunque con menor intensidad, en el primer quinquenio de los ochenta. En los siguientes años esta evolución favorable ha venido acompañada por cambios de tendencia en las tasas observadas a ciertas edades jóvenes (fundamentalmente en varones de entre 18 y 35 años), una novedad poco afortunada respecto a años anteriores.

Según el informe del INE (Instituto Nacional de Estadística) de 26 de abril de 2009 sobre las defunciones según la Causa de Muerte en 2007, la tasa bruta de mortalidad en España aumentó un 1,9% en 2007 respecto al año anterior, así como las defunciones por enfermedades del sistema respiratorio que crecieron un 11,4%, siendo las principales causantes del aumento de mortalidad.

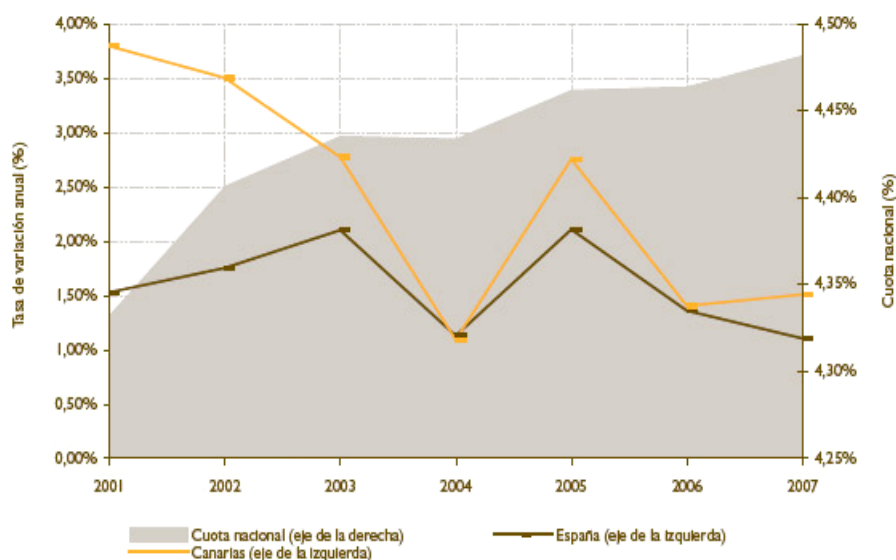


Figura 3. Tasa de variación anual (%) entre 2001 y 2007 de la población de España y Canarias. Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 219.

En el año 2007 se produjeron en España 385.361 defunciones, 13.883 más que las registradas en 2006, situándose la tasa bruta de mortalidad en un 6,46 ‰ (casi 646 fallecidos por cada 100.000 habitantes), lo que supone un aumento del 1,9% respecto al año 2006. En el caso de las mujeres fue 810,9 y en el de los hombres 907,8 (por cada 100.000 habitantes).

Analizando los grandes grupos de enfermedades, las cardiovasculares ocuparon el primer lugar representando el 32,2% del total de defunciones. Los tumores el segundo lugar, como causantes del 26,8% del total de fallecimientos.

tos, con un total de 103.329 defunciones por esta causa, lo que supuso un aumento del 1,6% en comparación con el año 2006.

El tercer grupo de causas con mayor número de defunciones fue el de enfermedades del sistema respiratorio, que causaron 44.029 fallecimientos, lo que supuso un aumento del 11,4% respecto al año anterior. Hay que tener en cuenta que en el año 2006 el número de defunciones por enfermedades respiratorias descendió como consecuencia de la elevada mortalidad registrada en 2005 a raíz de la alta incidencia de la gripe. De hecho, si se compara la mortalidad de 2007 por enfermedades respiratorias con la mortalidad promedio del quinquenio 2002 - 2006 se observa un incremento mucho menor, en torno al 4%.

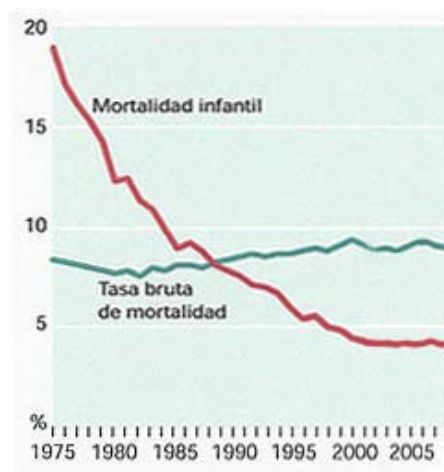


Figura 4. Evolución de la mortalidad infantil y de la tasa bruta de mortalidad en España entre 1975 y 2007. Elaboración propia

A nivel más detallado, el patrón de mortalidad de 2007 fue similar al del año anterior, de modo que las enfermedades isquémicas del corazón (infarto, angina de pecho, etc.) y las cerebrovasculares continuaron ocupando el primer y segundo lugar, respectivamente, en número de muertes. Por su parte, la insuficiencia cardíaca superó al cáncer de bronquios y pulmón como la tercera causa que originó más defunciones.

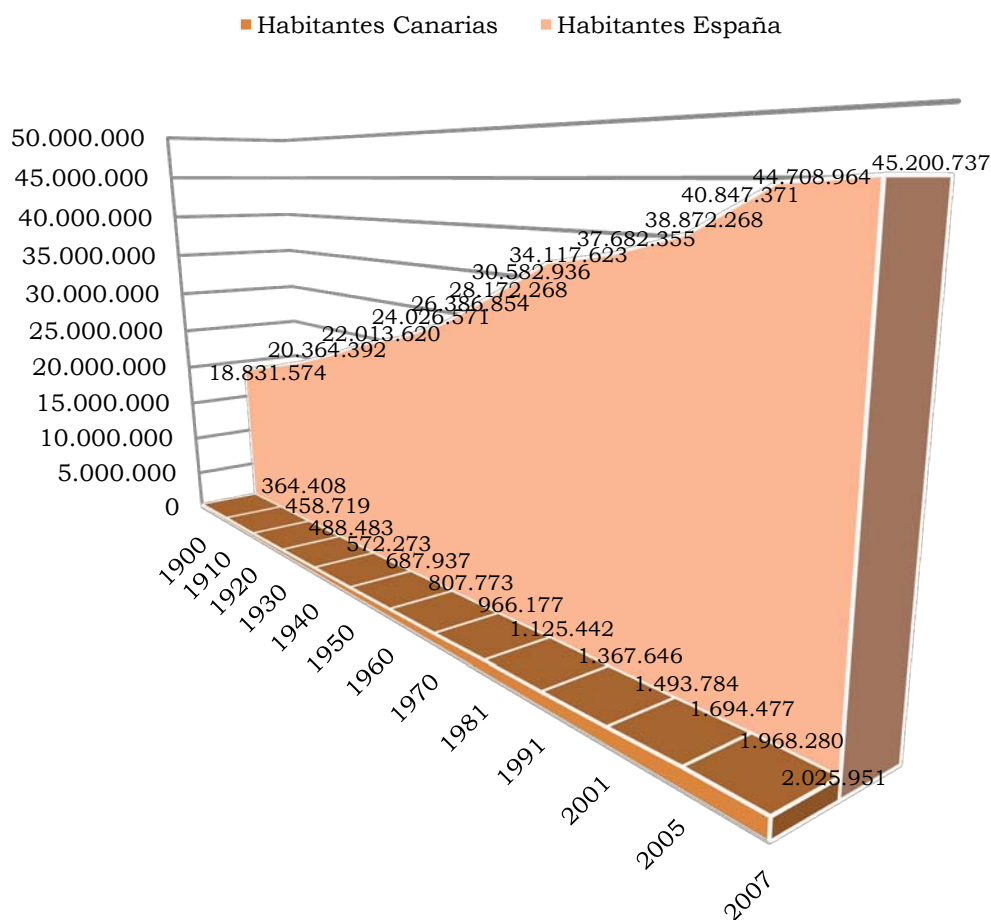


Figura 5. Evolución de la población en España y Canarias desde 1900 a 2007. Elaboración propia.

Entre las causas de muerte más frecuentes, la única que descendió claramente fueron los accidentes de tráfico, que ocasionaron 3.811 fallecimientos, un 8,0% menos que el año anterior.

En 2007 el número de personas fallecidas por suicidio fue de 3.263, prácticamente el mismo que en 2006 (que fue de 3.246), y las defunciones por SIDA también se mantuvieron estables, con 1.313 muertes frente a las 1.315 del año anterior.

Distribución por capítulos de la Clasificación Internacional de Enfermedades

Año 2007	Capítulos de la CIE N°	N° de defunciones	%
Total enfermedades		385.361	100,00
Enfermedades del sistema circulatorio		124.126	32,21
Tumores		103.329	26,81
Enfermedades del sistema respiratorio		44.029	11,43
Enfermedades del sistema digestivo		19.650	5,10
Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos		16.723	4,34
Causas externas de mortalidad		15.916	4,13
Trastornos mentales y del comportamiento		12.310	3,19
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metab.		12.237	3,18
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de lab.		11.358	2,95
Enfermedades del sistema genitourinario		10.170	2,64
Enfermedades infecciosas y parasitarias		7.782	2,02
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tej. conj.		3.384	0,88
Enfermedades sangre y órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos mecanismo inmunidad		1.289	0,33
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo		1.186	0,31
Afecciones originadas en el periodo perinatal		969	0,25
Malf. congénitas, deformidades y anom. cromosómicas		890	0,23
Embarazo, parto y puerperio		13	0,00

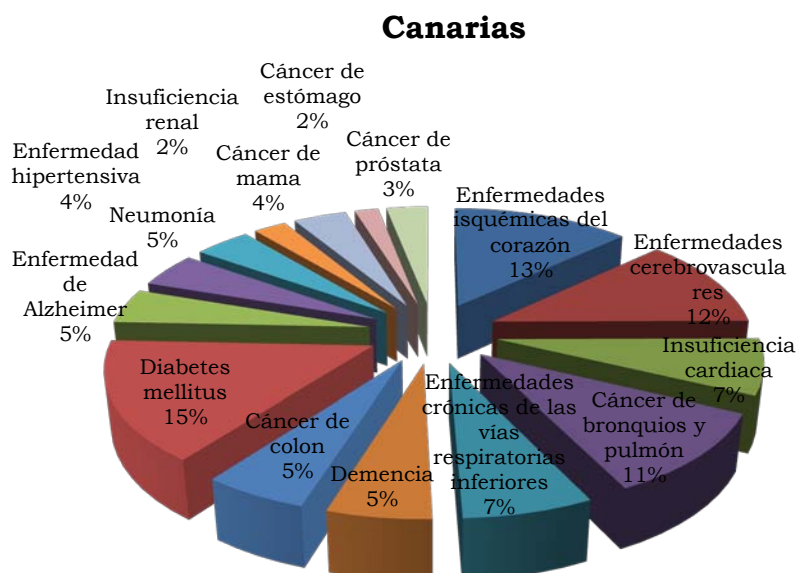
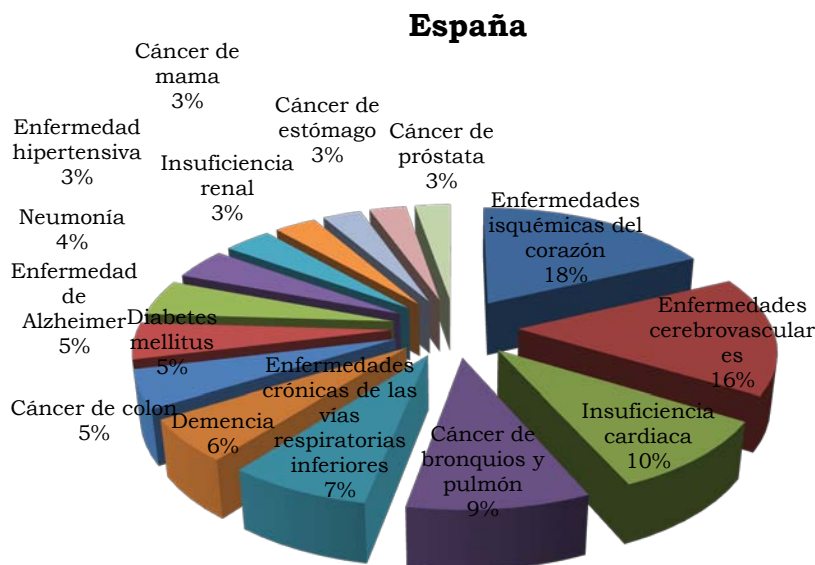
Tabla 1. Datos del Instituto Nacional de Estadística (INE). Nota de prensa del 6 de abril de 2009, p. 2.

Número de defunciones según las causas de muerte más frecuentes⁴

Año 2007	N° de defunciones España	N° de defunciones Canarias
Total enfermedades	385.361	13.142
Enfermedades isquémicas del corazón	37.222	786
Enfermedades cerebrovasculares	33.034	713
Insuficiencia cardíaca	20.092	434
Cáncer de bronquios y pulmón	19.975	642
Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores	15.699	404
Demencia	11.713	323
Cáncer de colon	10.409	325
Diabetes mellitus	10.152	929
Enfermedad de Alzheimer	9.941	273
Neumonía	8.581	275
Enfermedad hipertensiva	7.486	249
Insuficiencia renal	6.543	145
Cáncer de mama	6.046	234
Cáncer de estómago	5.747	105
Cáncer de próstata	5.584	183

Tabla 2. Datos del Instituto Nacional de Estadística (INE). Nota de prensa del 6 de abril de 2009, p. 3.

⁴ Causas con peso relativo superior al 1,4%



Figuras 6 y 7. Principales causas de muerte en España y Canarias en 2007. Según diagnóstico médico de defunción. Elaboración propia.

En el año 2007 hubo 184.225 fallecimientos de mujeres, lo que significa un aumento del 3,9% respecto al año anterior, manteniéndose las enfermedades cerebrovasculares como la primera causa de muerte entre las mujeres, con 18.964 defunciones, aunque esta cifra supone una disminución de un 0,4% sobre la registrada el año anterior.

Entre las defunciones debidas a tumores malignos, el cáncer de mama siguió siendo el más significativo, con 5.983 fallecimientos (un 0,5% más que el año anterior) seguido del cáncer de colon, que aumentó un 4,9% respecto a 2006, con 4.493 mujeres fallecidas.

El cáncer de bronquios y pulmón continuó su tendencia ascendente provocando el fallecimiento de 2.797 mujeres, un 6,2% más que en 2006. Como en años anteriores, el número de mujeres que murieron por este tipo de cáncer creció más rápidamente que en el caso de los hombres (1,8%).

Entre las causas de mortalidad más frecuentes de las mujeres cabe destacar tres causas que no figuraron en 2007, y que se encuentran entre las más habituales de los hombres: la Enfermedad de Alzheimer con 6.971 fallecidas (y un incremento del 9,5% respecto al año 2006), la enfermedad hipertensiva con 4.958 (y un aumento del 8,8%) y el cáncer de páncreas con 2.294 fallecidas (y un descenso del 1,2%).

En el año 2007 hubo 201.136 defunciones de varones, con un aumento del 3,6% respecto al año anterior, siendo la primera causa de muerte entre los hombres la enfermedad isquémica del corazón (infarto, angina de pecho, etc.), con 21.248 fallecidos. El cáncer de bronquios y pulmón fue la segunda causa de muerte con 17.178 defunciones (un 1,8% más que en 2006). El segundo tipo de cáncer más significativo fue el de colon (con 5.916 fallecidos y un aumento del 4,8%) y el tercero el de próstata (responsable de 5.584 muertes, un 3,2% más que en el año anterior).

Las causas de muerte más frecuentes en los varones que no aparecieron entre las más habituales de las mujeres en 2007 fueron: cáncer de vejiga con 3.755 (y un aumento del 0,3% respecto a 2006), cirrosis hepática con 3.185 (un 3,0% más) y cáncer de hígado con 3.028 (y un incremento del 3,2%).

Por comunidades autónomas, las tasas más elevadas de fallecidos por cada 100.000 habitantes en el año 2007 correspondieron al Principado de Asturias (1.196,4), Galicia (1.105,2) y Castilla y León (1.097,6), y las tasas más bajas se presentaron en la ciudad autónoma de Melilla (633,1), en Canarias (650,8) y en la Comunidad de Madrid (677,2)

Por su parte, Canarias y la ciudad autónoma de Melilla tienen las tasas brutas más bajas, y su población se encuentra entre las más jóvenes. Se sitúan entre las comunidades con tasas estandarizadas más elevadas.

Tasas de mortalidad por 100.000 habitantes. España

	Tasa brutas 2007		Tasa estandarizadas 2007⁵
Total	858,8	Total	766,2
Asturias (Principado de)	1.196,4	Ceuta	926,8
Galicia	1.105,2	Andalucía	870,0
Castilla y León	1.097,6	Murcia (Región de)	818,9
Aragón	1.032,4	Melilla	812,8
Extremadura	999,3	Comunidad Valenciana	807,8
Cantabria	990,1	Canarias	806,3
Castilla-La Mancha	929,9	Extremadura	801,4
Rioja (La)	920,0	Asturias (Principado de)	800,3
País Vasco	903,6	Galicia	756,8
Navarra (Comunidad Foral de)	859,6	Cantabria	753,1
Cataluña	837,4	Cataluña	739,9
Comunidad Valenciana	828,5	Castilla-La Mancha	738,8
Andalucía	816,4	Balears (Illes)	737,9
Ceuta	747,9	Aragón	724,9
Murcia (Región de)	723,4	País Vasco	721,7
Balears (Illes)	703,2	Rioja (La)	721,0
Madrid (Comunidad de)	677,2	Castilla y León	689,5
Canarias	650,8	Madrid (Comunidad de)	679,4
Melilla	633,1	Navarra.Comunidad Foral de	676,9

Tabla 3. Datos del Instituto Nacional de Estadística (INE). Nota de prensa del 6 de abril de 2009, p. 6

⁵ Tasas estandarizadas calculadas a partir de la estructura de población de España en 1999. Más información en INEbase – www.ine.es Todas las notas de prensa en: www.ine.es/prensa/prensa.htm

Defunciones totales: por varones y mujeres según causas de muerte. España

Año 2007	Nº de defunciones⁶	Nº de defunciones Varones⁷	Nº de defunciones Mujeres⁸
Total enfermedades	385.361	201.136	184.225
Enfermedades cerebrovasculares	33.034	14.070	18.964
Enfermedades isquémicas del corazón	37.222	21.248	15.974
Insuficiencia cardiaca	20.092	7.032	13.060
Cáncer de bronquios y pulmón	19.975	17.178	2.797
Enfermedades crónicas.Vías resp. Inf.	15.699	11.785	3.914
Demencia	11.713	3.804	7.909
Cáncer de colon	10.409	5.916	4.493
Diabetes mellitus	10.152	4.204	5.948
Enfermedad de Alzheimer	9.941		6.971
Neumonía	8.581	4.477	4.104
Enfermedad hipertensiva	7.486		4.958
Insuficiencia renal	6.543	3.243	3.300
Cáncer de mama	6.046		5.983
Cáncer de estómago	5.747	3.514	2.233
Cáncer de próstata	5.584	5.584	
Cáncer de vejiga		3.755	
Cáncer de hígado		3.028	
Cirrosis hepática		3.185	
Cáncer de páncreas			2.294

Tabla 4. Datos del Instituto Nacional de Estadística (INE). Nota de prensa del 6 de abril de 2009, p. 4-5.

1.2. Demografía y evolución de la mortalidad en la población canaria

Los cambios en la estructura demográfica que han experimentado las sociedades occidentales en las últimas décadas ocurren también en la sociedad canaria. Junto con las migraciones internas de población derivadas de las transformaciones económicas del Archipiélago, son algunos de los determinantes del actual envejecimiento de la población canaria y de las diferencias entre las islas.

⁶ Causas con peso relativo superior a 1,4%

⁷ Causas con peso relativo superior a 1,5%

⁸ Causas con peso relativo superior a 1,2%

	2002	2003	2004	2005	2006
Inmigración neta (número de personas)					
España	670.010	821.075	396.816	830.568	487.320
Canarias	54.608	43.988	13.872	45.280	19.490
Las Palmas	21.534	23.446	2.725	20.186	7.321
Santa Cruz de Tenerife	33.089	20.558	11.172	25.090	12.166
Contribución de la inmigración neta al crecimiento poblacional (%)					
España	92,9	93,4	82,6	91,2	81,2
Canarias	87,5	86,1	67,1	85,9	70,7
Las Palmas	81,3	82,1	36,2	81,4	59,7
Santa Cruz de Tenerife	92,1	91,2	85,0	89,8	79,5

Tabla 5. Contribución de la inmigración neta al crecimiento poblacional en España, Canarias y sus dos provincias, 2002-2006. Datos del Padrón Municipal de habitantes y las revisiones anuales del INE. Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 229.

A lo largo de los últimos años España ha registrado un crecimiento demográfico sin precedentes, situándose muy por encima del alcanzado por el conjunto de la población de la Unión Europea. Detrás de esta expansión poblacional tan intensa se encuentra, sin duda, la entrada de emigrantes, cuyo número desde el año 2000 se ha más que cuadruplicado.

En Canarias también se ha registrado recientemente una notable vitalidad demográfica, en gran medida relacionada con el fenómeno de la inmigración, que ha ocupado un puesto central en el debate político, económico y social en el Archipiélago.

La evolución de la población en Canarias a 1 de enero de 2007 según se desprende de los datos de la última Revisión del Padrón Municipal, ascendió a casi 2.025.951 habitantes, lo que sitúa a Canarias como la octava Comunidad Autónoma con mayor número de habitantes, con una cuota del 4,5% de la población nacional.

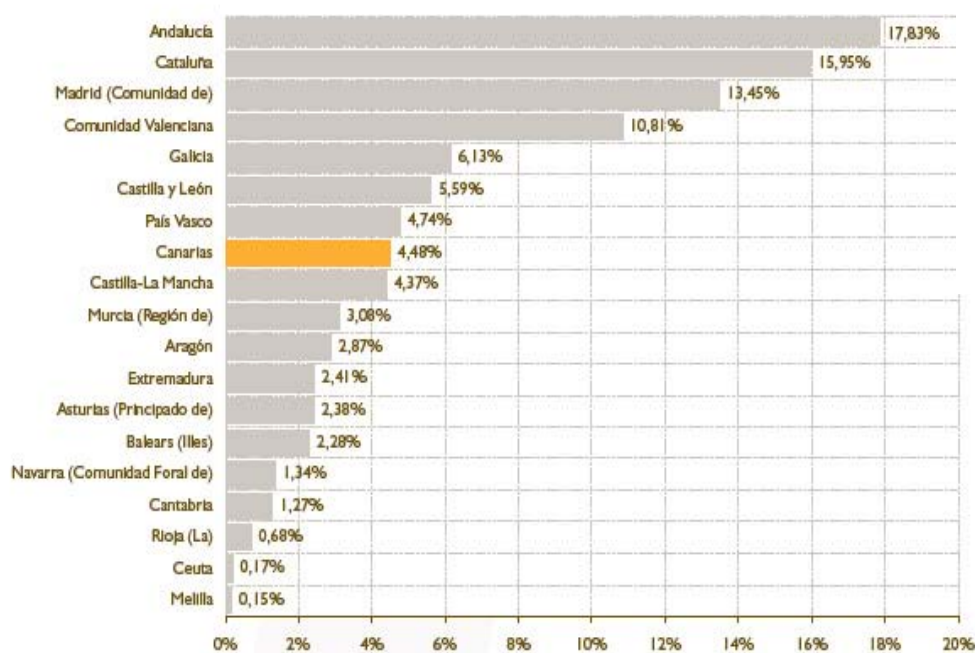


Figura 8. Distribución de la población española (%). Cuotas autonómicas, 2007. Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 218.

En el último año la población canaria se ha incrementado en 30.118 personas, lo que se ha traducido en una tasa de crecimiento del 1,51% (superior a la registrada por el conjunto de la población española que es 1,10%), y que sitúa a Canarias como la quinta Comunidad Autónoma con mayor tasa de crecimiento poblacional. Se trata de un ritmo de avance superior al del año precedente. Con todo, el crecimiento poblacional del último año en Canarias es ostensiblemente inferior al registrado en el período 2001-2006, en donde la tasa de crecimiento media anual acumulada fue del 2,30%.

	Canarias	España
Número de personas	2.025.951	45.200.737
Cuota Nacional (%)	4,48%	100,00%
Tasa de variación interanual 2006-2007 (%)	1,51%	1,10%
Tasa media anual acumulada 2001-2006 (%)	2,30%	1,69%

Tabla 6. Población total en Canarias y España, 2007. Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 217.

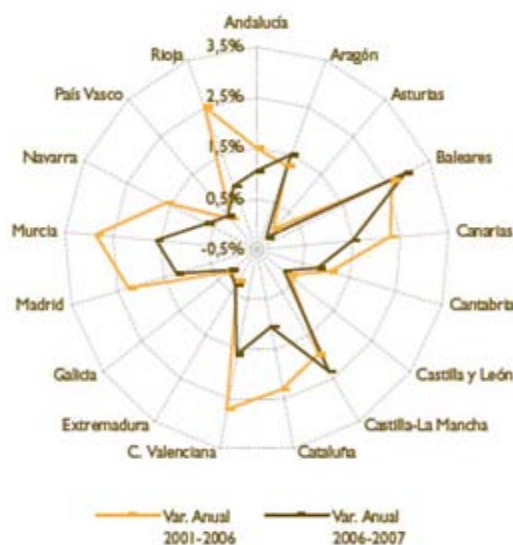


Figura 9. Crecimiento de la población total en Canarias (tasas de crecimiento medias anuales, %). Comparativa con el resto de Comunidades Autónomas españolas. 2001-2007. Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 219.

Esta desaceleración en el ritmo de crecimiento poblacional en los últimos años no es, sin embargo, una tendencia registrada exclusivamente en Canarias. En los primeros años del siglo XXI las tasas de crecimiento de la población en España también han registrado una tendencia descendente, aunque menos pronunciada que en el caso canario.

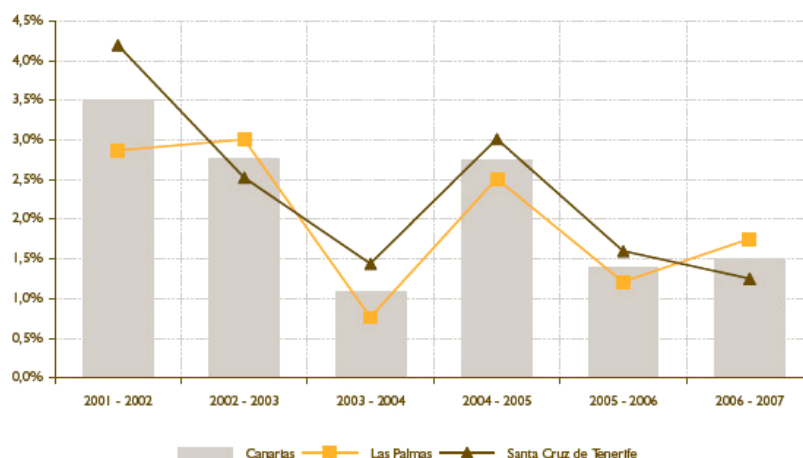
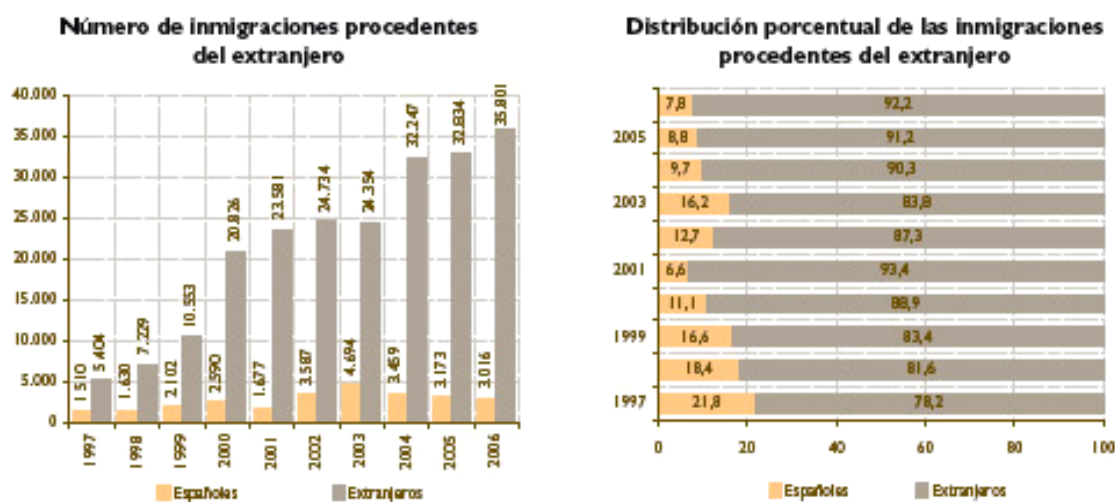


Figura 10. Dinámica reciente de la población total en Canarias por provincias. 2000-2007 (tasas de variación anuales, %). Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 220.

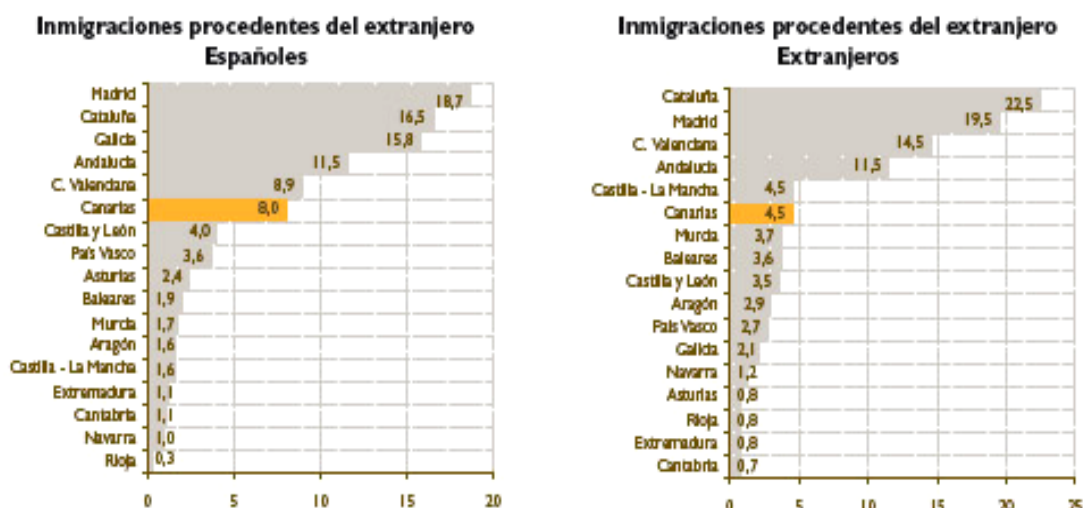
El resultado ha sido el de un acercamiento en los ritmos de crecimiento poblacionales canario y español. Este recorte en el ritmo de avance poblacional también se aprecia en la inmensa mayoría de las Comunidades Autónomas españolas.



Figuras 11 y 12. Inmigraciones procedentes del extranjero en Canarias. 1997-2006. Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 230.

La distribución de la población en Canarias y la dinámica seguida por la población en las dos provincias canarias en el transcurso del último año ha sido divergente, según se desprende de la última revisión de los datos del Padrón Municipal. Mientras que en la provincia de Las Palmas la población experimentó un avance superior al del año anterior, en la de Santa Cruz de Tenerife registró una ligera desaceleración.

El crecimiento poblacional en las islas Canarias entre los años 2000 y 2007 sufrió un incremento, fundamentalmente en las capitales de las provincias.



Figuras 13 y 14. Inmigraciones procedentes del extranjero en Canarias. Comparativa con el resto de Comunidades Autónomas, 2006. Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 231.

En concreto, la población de la provincia más oriental del Archipiélago canario se incrementó el último año en 17.945 personas, lo que representó, aproximadamente, un 60% del incremento poblacional de Canarias. Este incremento supuso un crecimiento del 1,8%, 0,6 puntos porcentuales superior al año anterior. Por su parte, en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, la población se incrementó en 12.173 personas, lo que significó una tasa de crecimiento anual del 1,3%, inferior a la de la provincia de Las Palmas, e igualmente más baja (0,3 puntos porcentuales inferior) a la registrada por la provincia occidental el año anterior.

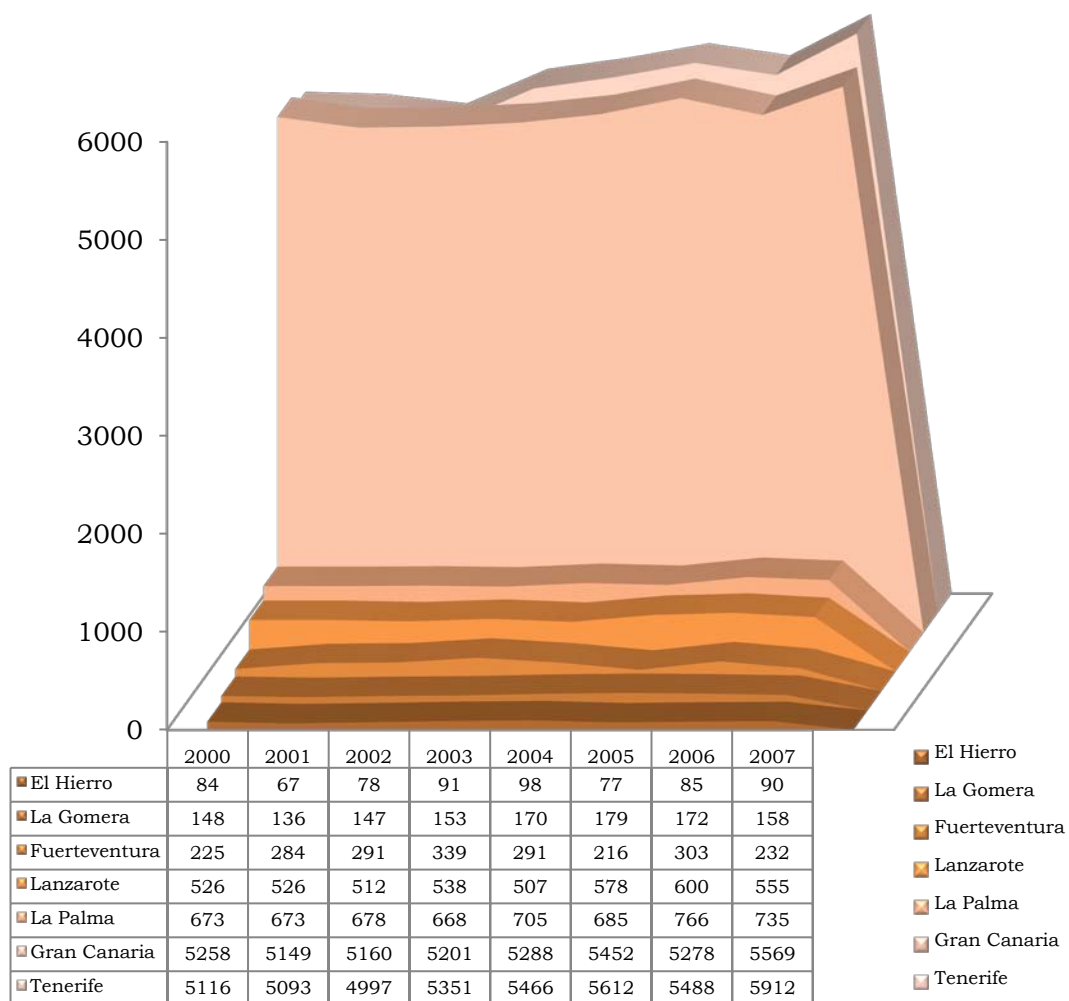


Figura 15. Evolución de la población (x 1000 habitantes) por islas de la Comunidad Canaria. 2000-2007. Elaboración propia.

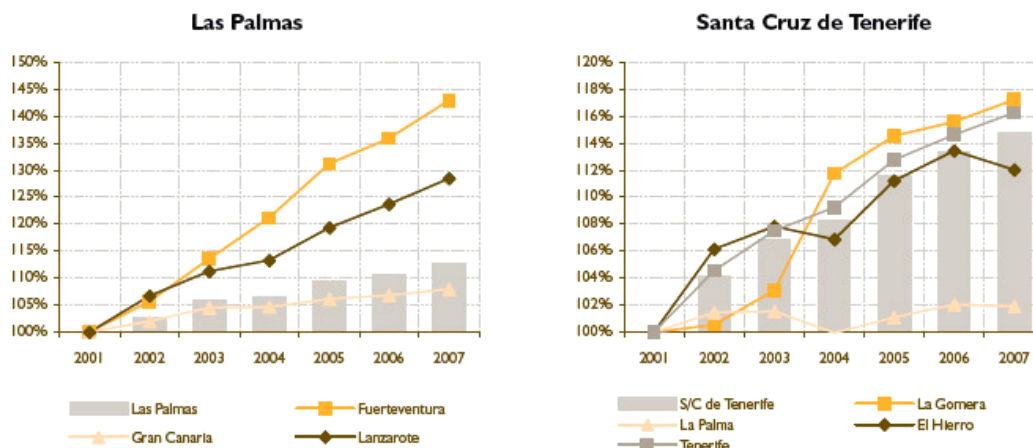
Por Islas, Tenerife es la que concentra un mayor porcentaje (42,7%) de la población de Canarias, seguida por Gran Canaria (40,2%). A lo largo del último año el mayor incremento poblacional absoluto se ha dado en la Isla de Santa Cruz de Tenerife, con 12.125 efectivos más respecto al año anterior. Le siguen, aunque a bastante distancia, Gran Canaria (8.330 personas más) y Lanzarote (4.909 personas más). En términos relativos el mayor crecimiento demográfico se ha registrado en Fuerteventura (5,25%), seguido por Lanzarote

(3,85%). El Hierro (-1,22%) y La Palma (-0,15%) han visto reducirse su población en el último año en 130 y 129 personas, respectivamente.

	Población Total	Densidad	Cuota		Variación anual		Contribución al crecimiento	
			Autonómica	Provincial	2006-2007	2001-2006	2006-2007	2001-2006
	Habitantes	Habit. x Km ²	%	%	%	%	%	%
Las Palmas	1.042.131	256	51,4	100,0	1,75	2,07	59,6	46,5
Lanzarote	132.366	157	6,5	12,7	3,85	4,34	16,3	11,4
Fuerteventura	94.386	57	4,7	9,1	5,25	6,32	15,6	11,0
Gran Canaria	815.379	522	40,2	78,2	1,03	1,33	27,7	24,0
Santa Cruz de Tenerife	983.820	291	48,6	100,0	1,25	2,55	40,4	53,5
Tenerife	865.070	425	42,7	87,9	1,42	2,77	40,3	50,8
La Gomera	22.259	60	1,1	2,3	1,40	2,94	1,0	1,4
La Palma	85.933	122	4,2	8,7	-0,15	0,41	-0,4	0,8
El Hierro	10.558	40	0,5	1,1	-1,22	2,55	-0,4	0,6
Canarias	2.025.951	270	100,0	-	1,51	2,30	100,0	100,0

Tabla 7. Población total en Canarias. Distribución provincial y por islas. 2007. Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 220.

En el año 2007, la población masculina representó el 100,5% de la población femenina en Canarias, reflejo de un reparto en proporciones casi idénticas de la de población entre varones (50,1%) y mujeres (49,9%). En 2006 esta proporción se situó ligeramente por encima (100,7%), lo que significa que en el transcurso del último año la población femenina se ha incrementado a un ritmo superior al de la población masculina. En efecto, mientras que el colectivo femenino se incrementó en 16.019 mujeres (crecimiento del 1,61%), la población masculina aumentó en 14.099 varones (1,41%). Con todo, Canarias aparece en 2007 como la quinta Comunidad Autónoma española con mayor proporción de población masculina sobre población femenina.



Figuras 16 y 17. Dinámica reciente de la población en Canarias. Evolución provincial y por islas. 2001-2007 (año 2001 base 100). Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 221.

Por lo que se refiere a la estructura por edades de la población, el análisis de los datos de la última revisión del Padrón Municipal pone de manifiesto que Canarias cuenta con una población menos envejecida que el conjunto nacional. Así, por ejemplo, la población de hasta 24 años de edad suponía en España, a 1 de enero de 2007, el 25,8% de la población, mientras que en Canarias este porcentaje era 1,7 puntos porcentuales superior.

También, el peso relativo del grupo de edad comprendido entre los 25 y 44 años es claramente superior en Canarias (36,8%) que en España (33,6%). Por el contrario, la población española de 65 y más años de edad representó, ese mismo año, el 16,7% de la población total, un porcentaje muy superior al presentado por dicho estrato de edad en Canarias (12,4%).

Sin embargo, ha sido precisamente este colectivo poblacional el que ha registrado un mayor ritmo de crecimiento en el último año en Canarias. Así, mientras que la población de hasta 24 años se redujo en un 0,2%, y la comprendida entre los 25 y 44 años de edad aumentó en un 0,9%, el colectivo de 65 y más años se incrementó en un 2,3%. De hecho, en ninguna otra

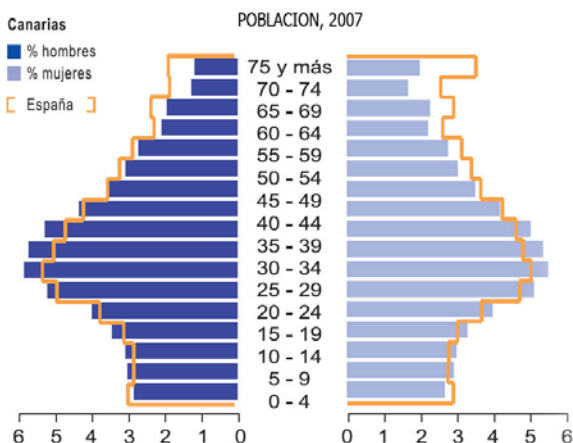
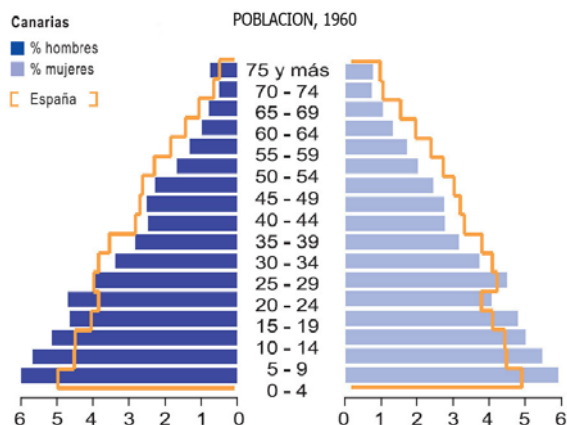
Comunidad Autónoma se registra una tasa de crecimiento tan elevada de este estrato de edad.

Merece la pena destacar que Canarias aparece como una de las Comunidades Autónomas con un menor envejecimiento de su población. Así se desprende de todos los indicadores demográficos al uso.

El índice de vejez en 2007 se situó en el 12,4%, ligeramente superior al del año anterior (12,3%) debido al mayor ritmo de crecimiento de este estrato de edades en Canarias, pero 4,4 puntos porcentuales inferior al índice de vejez nacional (16,7%), y muy lejos del exhibido por Castilla y León (22,5%) y Asturias (21,9%),

que son las Comunidades con mayores índices de vejez.

Igualmente bajo es el índice de envejecimiento en Canarias (82,3%), que en 2007 fue más de 33 puntos porcentuales inferior al del conjunto nacional (117,4%), el segundo menor de todas las Comunidades Autónomas. Por último, el índice de senectud en Canarias también se encuentra entre los más bajos de España. En concreto, las Islas aparecen como la región española con



Figuras 18 y 19. Población de Canarias y España en 1960 y 2007, por sexos (%) y edad. Datos del Instituto Nacional de Estadística (INE). Canarias en cifras 2007-2008, p. 7.

menor índice de senectud (9,4%) en el año 2007. El menor peso relativo en Canarias de los grupos poblacionales de mayor edad se traduce, a su vez, en un menor índice de dependencia de la población mayor. Éste fue del 17,1% en el año 2007, frente a un porcentaje del 24,1% a nivel nacional, no habiendo ninguna otra Comunidad Autónoma con un índice más bajo.

	Canarias	Las Palmas	Santa Cruz de Tenerife	España
Índice de vejez ¹	12,4%	11,2%	13,8%	16,7%
Índice de envejecimiento ²	83,1%	70,6%	98,0%	116,2%
Índice de senectud ³	9,4%	8,8%	9,9%	11,8%
Índice de infancia ⁴	15,0%	15,8%	14,1%	14,3%
Índice de juventud ⁵	21,4%	21,7%	21,1%	19,7%
Índice de dependencia ⁶	37,7%	37,0%	38,6%	44,9%
Índice de dependencia de los jóvenes ⁷	20,6%	21,7%	19,5%	20,8%
Índice de dependencia de los mayores ⁸	17,1%	15,3%	19,1%	24,1%

¹ Porcentaje de población de 65 y más años sobre la población total.

² Porcentaje de población de 65 y más años sobre la población de 0 a 14 años.

³ Porcentaje de población de 85 y más años sobre la población de 65 y más años.

⁴ Porcentaje de población de 0 a 14 años sobre la población total.

⁵ Porcentaje de población de 15 a 29 años sobre la población total.

⁶ Porcentaje de población de 0 a 14 años y de 65 y más años sobre la población de 15 a 64 años.

⁷ Porcentaje de población de 0 a 14 años sobre la población de 15 a 64 años.

⁸ Porcentaje de población de 65 y más años sobre la población de 15 a 64 años.

Tabla 8. Indicadores demográficos relacionados con la estructura por edades de la población en España, Canarias y sus dos provincias. 2007 (datos expresados en %). Informe Anual 2008 del Consejo Económico y Social, p. 223.

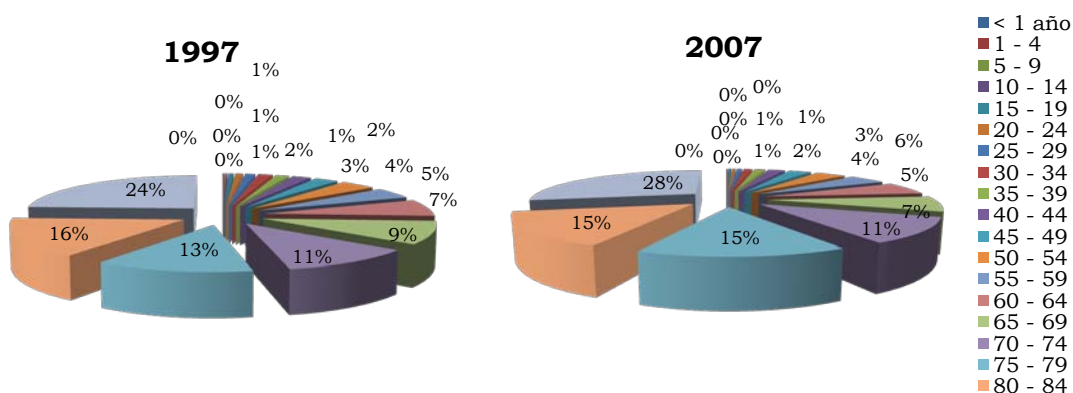
Cuando bajamos a un nivel provincial, se aprecia que en Las Palmas los valores de los cuatro indicadores comentados anteriormente (índice de vejez, índice de envejecimiento, índice de senectud e índice de dependencia de la población mayor) se encuentran claramente por debajo de los valores registrados en Santa Cruz de Tenerife, reflejando, por tanto, un menor envejecimiento de su población.

Cuando se analizan los índices de infancia y juventud, se aprecia, por el contrario, que Canarias se sitúa en el ranking autonómico entre los puestos más altos. Así, por ejemplo, en el año 2007 el índice de infancia en Canarias

fue del 15,0%, superior al índice promedio nacional (14,3%), y el quinto más elevado a nivel nacional, siendo superado únicamente por Baleares (15%), Castilla-La Mancha (15,1%), Andalucía (16,2%) y Murcia (17,1%). Por su parte, el índice de juventud canario (21,4%) fue 1,6 puntos porcentuales superior al registrado a nivel nacional, el tercero más alto de España. Tan sólo Andalucía (21,5%) y Murcia (22,2%) presentaron valores más elevados.

El mayor peso relativo que presentan en Canarias los grupos poblacionales de menor edad no se traduce, sin embargo, en un índice de dependencia de la población joven superior al del conjunto nacional. Así, en el año 2007 éste fue del 20,6%, muy similar al nacional. Dentro de la Comunidad Canaria es la provincia de Las Palmas la que exhibe mayores índices de infancia y juventud, expresado, por tanto, en un mayor peso de los estratos poblacionales más jóvenes en su estructura poblacional por edades. Asimismo, en Las Palmas el índice de dependencia de la población joven es más de dos puntos porcentuales superior a la de la provincia de Santa Cruz de Tenerife.

La evolución de los porcentajes de mortalidad en función de las edades han sufrido pocas modificaciones en los últimos diez años (véanse los porcentajes por franjas de edad en 1997 y 2007).



Figuras 20 y 21. Porcentajes de la evolución de la mortalidad, por franjas de edad en Canarias. 1997 y 2007. Elaboración propia a partir de los datos del INE.

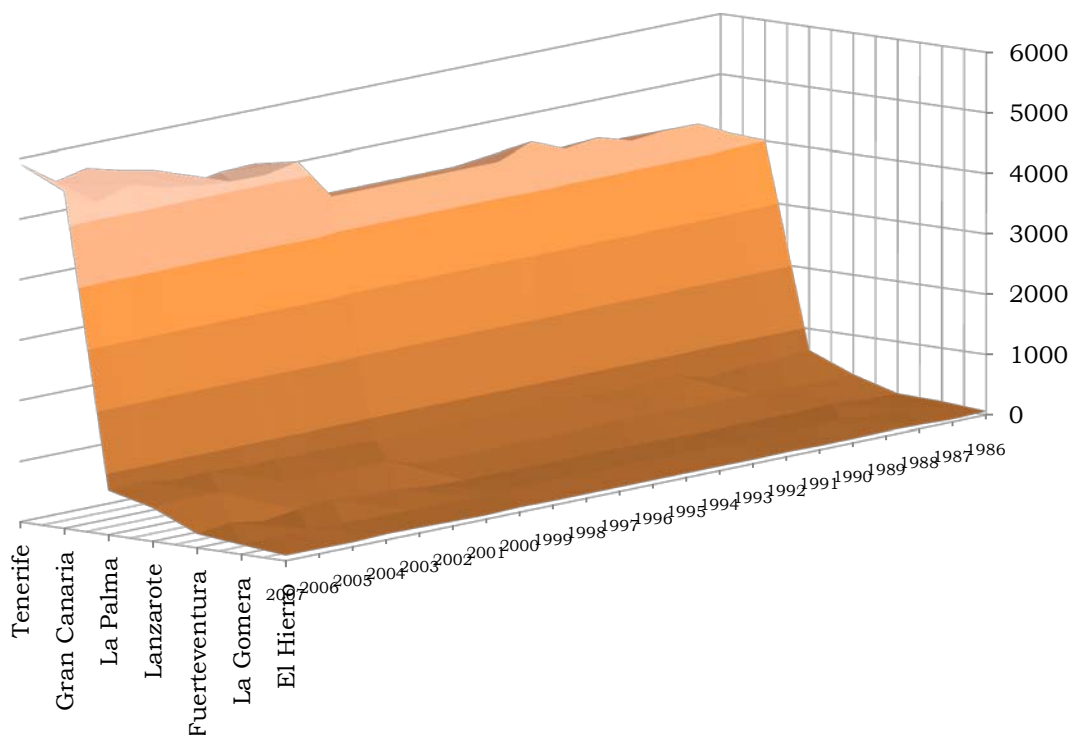


Figura 22. Evolución de la mortalidad por islas desde 1986 hasta 2007. Elaboración propia a partir de los datos del INE.

En el año 2007, de los 13.142 fallecimientos producidos en Canarias⁹, 79 fueron niños menores de 1 año (40 niños y 39 niñas): 25 fallecieron en los primeros seis días de vida (neonatal precoz), 28 entre los 7 y 27 días (neonatal tardía) y 26 después de los 28 días y antes de los 12 meses (postneonatal)¹⁰. 12 niños fallecieron entre 1 y 4 años, 19 de entre 5 y 14 años y 102 de entre 15 y 24 años. Un total de 212 personas de menos de 24 años (130 hombres y 82 mujeres).

⁹ Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE) y elaboración del Instituto Canario de Estadística (ISTAC). Falta información del registro civil del municipio de Puerto del Rosario.

¹⁰ En 1997 de las 11.406 defunciones producidas en Canarias, 102 fueron niños menores de 1 año (60 niños y 42 niñas): 24 en el primer día de vida, 18 entre 1 y 6 días, 26 entre 7 y 27 días y 29 niños entre los 28 días y los 12 meses. Un 25% más que en 2007.

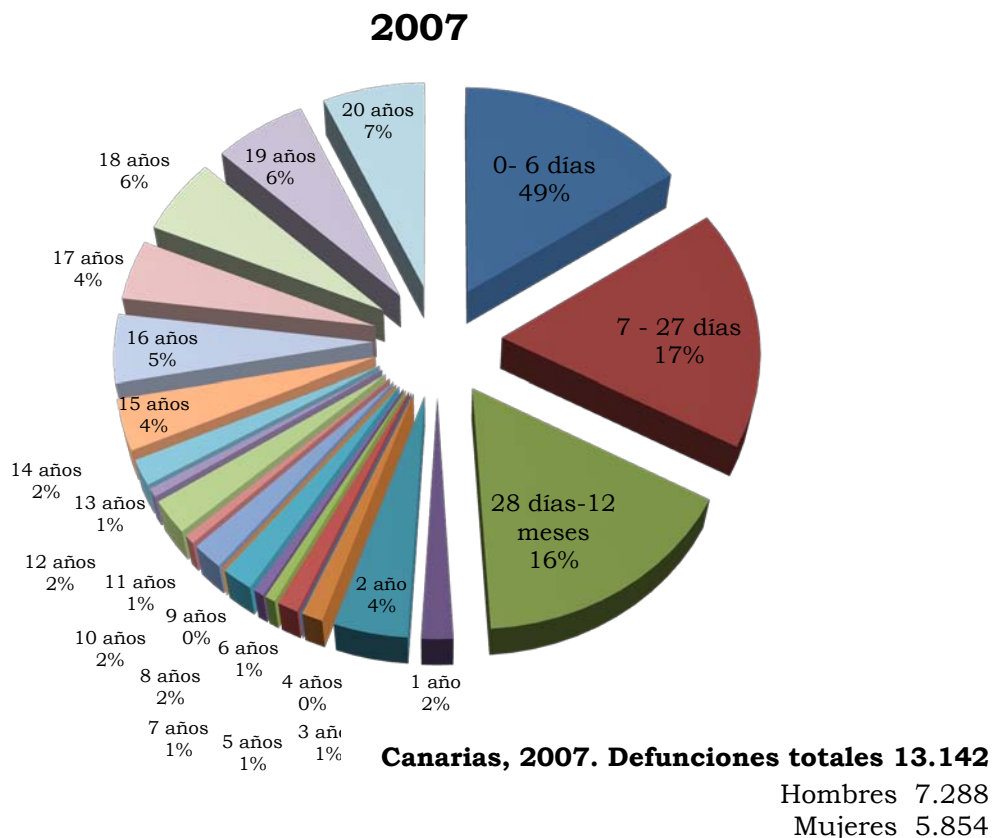
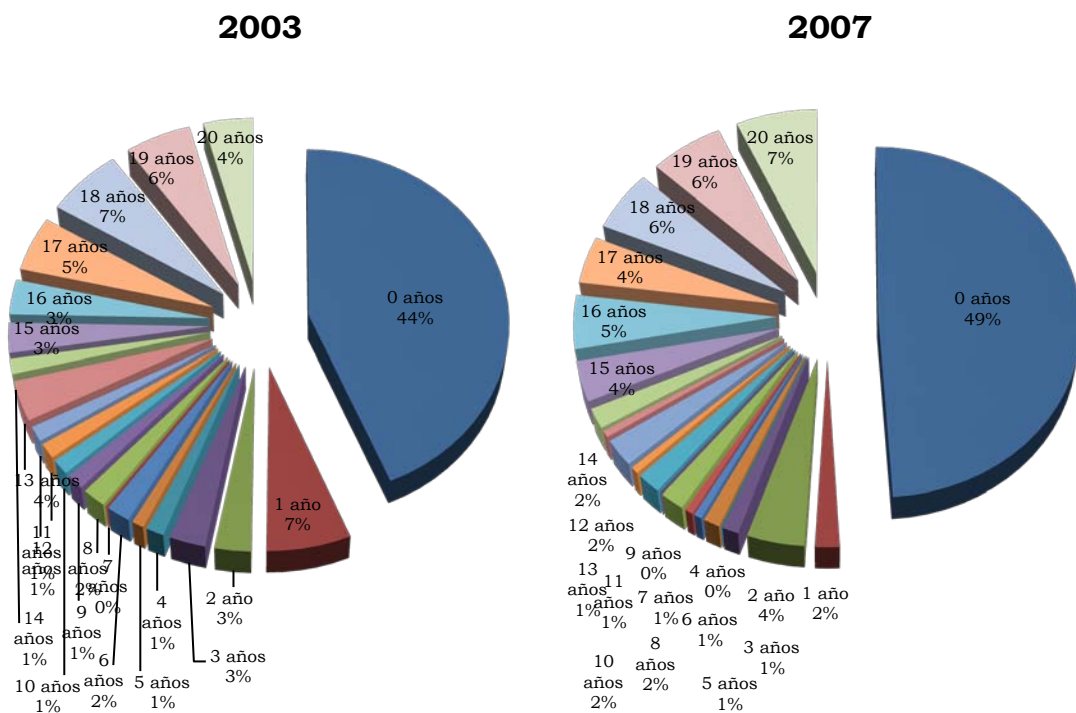


Figura 23. Evolución de la mortalidad en Canarias por franjas de edad hasta los 20 años (en %). 2007. Elaboración propia a partir de los datos del INE.



Figuras 24 y 25. Defunciones en Canarias por franjas de edad hasta los 20 años (en %). En 2003 y 2007. Elaboración propia a partir de los datos del INE.

1.3. ¿Cuándo, dónde y de qué muere la gente?

Es importante discriminar, en base a los datos que poseemos, que la muerte está claramente condicionada por factores relacionados con la enfermedad, con aspectos individuales de quien muere y con factores ambientales relacionados con el sistema de salud, el soporte social y factores macrosociales que orientan la atención y cuidados prestados a los individuos.

En la actualidad hemos avanzado hasta el extremo de que podemos diagnosticar clínicamente la muerte con un grado de certeza cada vez más riguroso y suficiente, (la muerte cerebral total y, por ende, la muerte del individuo como tal) a la vez que la Comunidad Europea, España y en particular, la Comunidad Canaria se posicionan y toman como referentes para la definición del concepto de muerte implicaciones jurídicas, éticas y morales que aseguran un funcionamiento y avance social en esta línea.

La sociedad occidental, con sus progresos clínicos y científicos, lleva inmersas implicaciones socioculturales y simbólicas; fundamentalmente símbolos de avance, prestigio, desarrollo, sobreespecialidad y popularidad creciente en nuestro mundo globalizado, a las que no somos ajenos.

Por otra parte, las unidades hospitalarias funcionan dotadas cada vez más de las últimas tecnologías, cada vez más supersofisticadas y sobreespecializadas, y que simbolizan la esperanza de atender mejor a los pacientes y sus familias.

La muerte se ha trasladado a los hospitales poco a poco. Empezó muy discretamente en los años cincuenta y se generalizó a partir de los sesenta, con el aumento progresivo de Instituciones sanitarias en la comunidad Canaria. En el caso de Santa Cruz de Tenerife, el Hospital de Ntra. Sra. de la Candelaria abrió sus puertas en 1966 y el Hospital Universitario de Canarias en 1971. Siendo en la actualidad 39 los hospitales asistenciales (Tabla 9).

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Total	48	49	50	48	48	47	50	47	46	47	46	39
General	26	26	26	26	27	26	26	24	23	25	25	27
Geriátrico - Larga estancia	14	14	16	15	14	14	16	17	17	16	15	7
Psiquiátrico	4	4	4	3	3	4	4	4	4	4	3	2
Otros	4	5	4	4	4	3	4	2	2	2	3	3

Tabla 9. Hospitales según finalidad asistencial. Estadística de Establecimientos Sanitarios en Régimen de Internado. Servicio Canario de la Salud. Instituto Canario de Estadística (ISTAC).

La manifestación perfecta de la atención es el hospital, con su disciplina inherente, aunque no siempre se admita. El hospital ha ofrecido a las familias un lugar donde poder atender incluso al enfermo incómodo, que ni el mundo ni algunas familias pueden soportar. Por ello, que en más de una ocasión el hospital se ha convertido y se ha descrito como el lugar de la muerte solitaria.

Aceptamos de manera creciente hospitalizar enfermos moribundos y el aumento paulatino de personas mayores institucionalizadas, así como la opción de los trasplantes cuando la muerte cerebral ha sido diagnosticada, lo que responde no sólo a justificar la razón de los cuidados de alto nivel que prestan los hospitales, con acceso inmediato a recursos y personal especializado, sino también al simbolismo cultural de aislar a los moribundos o muertos virtuales, así como al empleo de esos órganos que a modo de recambio pueden utilizarse para otras personas, cuando ya no son de utilidad para la continuidad de su vida de quien los ha usado.

La sociedad ha identificado las señales de soledad y abandono inherente a dichas situaciones, y ha comenzado a organizarse contra ella, para ir devolviendo al individuo la certeza de que cuando se aproxime el final de su vida podrá abrigar la esperanza de que en estos últimos momentos de vida será

tratado como humano, aunque lo humano también haya cambiado para significar más allá de las necesidades básicas.

Desde la paradoja de querer ser atendido con los máximos adelantos que nos permitan la ciencia y la tecnología y sin renunciar al trato humano. No queriendo precisamente ser tratado por bioingenieros pero sí por profesionales cercanos, que le reconozcan como humano, al margen de lo humano. Desde la esperanza y confianza de que al *final de la vida* no se harán intentos irracionales que lleven a intentar impedirle la muerte, y afirmando la idea de que en la dignidad en la muerte hay que buscar el aprecio de los demás por lo que se ha sido en la vida. Desde la dificultad que puede comportar aceptar la propia muerte como un paso más de la naturaleza humana, y el acontecimiento que tiene lugar al final de nuestra vida.

Al menos un 70 % de las personas que fallecen en la actualidad lo hacen institucionalizadas (Fulton, Markuse, Owen, y Scheiber, [1978] 1981, p. 15; Ritzer, 2002).

Tal vez uno de los logros más importantes en el siglo XX, que comenzó a mediados del siglo XVII, alcanzando su mayor índice en la segunda mitad del siglo XX, ha sido el aumento del promedio de años de vida. La expectativa de vida en la actualidad supera los 70 años en las naciones occidentales de tecnología avanzada.

DEMOGRAFÍA DE LA MUERTE

2007	TOTAL FALLECIDOS	Hombres	Mujeres
FALLECIDOS EN CANARIAS	13.142	7.288	5.854
FALLECIDOS EN HOSPITALES	5.089 (38,7 %)	2.926	2.163
DIAGNÓSTICOS MÉDICOS	2,9%	3,6%	2,2%
I. ENFERMEDADES INFECCIOSAS Y PARASITARIAS	115 5,1%	72 5,7%	43 4,3%
II. TUMORES	1.224 10,0%	794 13,4%	430 6,8%
III. ENFERMEDADES ENDOCRINAS, DE LA NUTRICIÓN Y METAB. Y TRAST. DE LA INMUNIDAD	127 3,7%	60 4,0%	67 3,4%
IV. ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y DE LOS ÓRGANOS HEMATOPOYÉTICOS	29 2,7%	17 3,4%	12 2,0%
V. TRASTORNOS MENTALES	51 1,2%	25 1,0%	26 1,6%
VI. ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO Y DE LOS ÓRGANOS DE LOS SENTIDOS	70 1,3%	39 1,5%	31 1,2%
VII. ENFERMEDADES DEL SISTEMA CIRCULATORIO	1.230 5,2%	642 4,7%	587 5,8%
VIII. ENFERMEDADES DEL APARATO RESPIRATORIO	792 5,6%	483 5,9%	310 5,1%
IX. ENFERMEDADES DEL APARATO DIGESTIVO	442 2,2%	263 2,3%	179 2,2%
X. ENFERMEDADES DEL APARATO GENITOURINARIO	136 1,5%	67 2,3%	69 1,1%
XI. COMPLICACIONES DEL EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO	17 0,1%	-- --	17 0,1%
XII. ENFERMEDADES DE LA PIEL Y DEL TEJIDO SUBCUTÁNEO	39 1,4%	14 1,0%	25 2,0%
XIII. ENFERMEDADES DEL SISTEMA ÓSTEO-MIOARTICULAR Y TEJIDO CONECTIVO	21 0,2%	15 0,3%	6 0,1%
XIV. ANOMALÍAS CONGÉNITAS	20 1,1%	4 0,3%	17 2,2%
XV. CIERTAS ENFERMEDADES CON ORIGEN EN EL PERIODO PERINATAL	12 0,4%	9 0,5%	4 0,3%
XVI. SÍNTOMAS, SIGNOS Y ESTADOS MAL DEFINIDOS	193 2,0%	101 2,0%	92 2,0%
XVII. LESIONES Y ENVENENAMIENTOS	241 1,4%	140 1,4%	101 1,5%
ALTAS DE INGRESOS POR CAUSAS DISTINTAS A LAS SEÑALADAS O DESCONOCIDAS	329 3,2%	181 3,5%	147 2,9%

Tabla 10. Enfermos fallecidos en hospitales de Canarias en 2007, por sexo y diagnóstico principal. Instituto nacional de estadística (INE). "Encuesta de morbilidad hospitalaria". Instituto Canario de estadística.

El desarrollo del ser humano, cada vez más individualizado y colectivizado a la vez, cada vez más incierto por la proliferación de accidentes y atentados contra la vida, cada vez más sanitizado, y cada vez más azaroso y complejo, necesita de una esperanza de vida lo más larga posible, y donde 80 años es la cifra a conquistar en los hombres. Necesita que la racionalización sanitaria posibilite la credibilidad, aunque sea desde la ficción personal, de que todo está bajo control. Por ello, el reformismo y avance sanitario busca poder prolongar y asegurar esta conquista a ojos de la sociedad y de la mente del individuo, otorgando esta realidad, conquistada a modo de eslabón perdido de la raza humana que ha sido ganado.

Pero este avance no ha sido al margen de haber reconstruido las categorías conceptuales de adolescencia y vejez, sino que ha tenido que de-construirlas y re-construirlas, junto a las de sociedad-individuo-especie. Una tríada de conceptos centrales para el entendimiento del significado, razón y resultado obtenido, donde el resultado en la actualidad ha sido la configuración de unos sistemas sanitarios determinados y la creación de un individuo en expansión con una serie de atributos *cuasi* universales de los que se intenta configuren la imagen del individuo mundial. Y este logro no ha sido al margen de una dependencia y sometimiento cada vez mayor a la tecnología, cada vez más numerosa y compleja, que forma parte de todas las facetas de la vida social.

Si hay algún tipo de estructura de organización sanitaria, a modo de modelo cercano de atención a los moribundos y por tanto a “la muerte”, que ha proliferado en los últimos dos decenios en los países industrializados, y en Canarias, estos han sido las unidades de cuidados paliativos, de las que son referente en Canarias, la Unidad de medicina paliativa del Dr. Negrín (antiguamente ubicada en el Hospital del Sabinal. Gran Canaria) y la Unidad

de Cuidados Paliativos del Hospital del Tórax (Santa Cruz de Tenerife). La creación y avance de estas unidades, de cuya filosofía y orientación profesional de ámbito europeo (de las que en la actualidad nadie duda), configura un *Ars moriendi contemporáneo* en el que tecnología y humanidad van de la mano. Estas unidades cuentan con los últimos avances en la eficacia y control del alivio del dolor (bombas de infusión personalizadas, monitorizaciones, etc.) y en la prestación de cuidados, tanto a pacientes como a familiares (habitaciones adaptadas, mejores servicios hosteleros, camas mecanizadas con mandos a distancia, etc.) en la búsqueda de la “buena muerte”. Al mismo tiempo, se reducen costes y eliminan pruebas innecesarias, además de disminuir la permanencia y estancias hospitalarias de los pacientes cuando sea posible, limitando las competencias médicas y creando un grupo profesional altamente especializado en los cuidados al final de la vida, en aumento creciente.

La evaluación de servicios de cuidados paliativos se ha desarrollado en torno a dos grandes áreas de investigación evaluativa: la evaluación de terapias puramente paliativas y la investigación sobre los distintos tipos de organización de servicios. De este modo, el aumento del número de publicaciones médicas en las que se realizan evaluaciones económicas, tanto en el ámbito terapéutico como organizativo, pone de manifiesto el interés de los profesionales de la salud en cuantificar el impacto de las intervenciones sanitarias en términos de costes y efectividad. No obstante, la aplicación de estudios coste-efectividad en cuidados paliativos no ha estado exenta de dificultades metodológicas, que aún no han sido resueltas, donde las distintas alternativas a evaluar son tecnologías de carácter organizativo, caracterizadas por la multidisciplinariedad de los equipos y la coordinación entre distintos niveles y escenarios asistenciales (atención primaria, especializada y domiciliaria).

Toda sociedad humana es una empresa de construcción del mundo, en palabras de Peter Berger (1971), un fenómeno dialéctico en cuanto que es un producto humano que, sin embargo, revierte sobre el hombre al margen del cual no existe realidad social. Pero también el hombre es un producto de la sociedad en la que cada biografía individual es un episodio dentro de la historia de la sociedad, que a la vez precede a aquella y la sobrevive; pues la sociedad está allí antes de que cada individuo nazca, y seguirá allí después de su muerte, lo que se refleja el carácter intrínsecamente dialéctico del fenómeno social.

Si admitimos el carácter dialéctico, podemos comprender la sociedad en los términos adecuados a su realidad empírica. La comprensión dialéctica del hombre y la sociedad a modo de síntesis teórica de los estudios sociológicos de Durkheim (1986, 1993) y Weber (2005), nos ayudan al entendimiento de la construcción social. De la misma manera el duelo de los padres son un proceso dialéctico fundamental de la sociedad, que consta de tres momentos, o tres etapas: exteriorización, objetivación e interiorización, que hemos de comprenderlas para comprender la sociedad como un todo:

La exteriorización es el permanente volcarse del ser humano en el mundo, a través de actividades físicas o mentales, mientras la interiorización es la re-apropiación de hombres y mujeres de esta misma realidad, transformándola una vez más, desde un estado de estructura del mundo objetivo. La sociedad es un producto humano a través de esta exteriorización, en el que deviene una *realidad sui generis*¹¹ a través de la objetivación y en la que el hombre es un producto de la sociedad a través de la interiorización (Durkheim ([1895] 1986, p. 13-15).

¹¹ Término aplicado a la sociedad por Durkheim ([1895] 1986, p. 45)

La exteriorización es una necesidad antropológica, de la que hombres y mujeres no pueden prescindir, puesto que el ser humano no puede comprenderse como algo cerrado en sí mismo, en su íntima interioridad, de la que en cierto momento emerge para mostrarse al mundo que le rodea. El ser humano se exterioriza por su misma esencia y desde el principio.

El mundo que vamos produciendo se convierte en algo “exterior” a nosotros y adopta el carácter de realidad objetiva, toma la forma de las cosas que hemos encontrado en el mundo y poco a poco, con alegrías y disgustos, lo vamos haciendo nuestro, lo vamos metiendo en nuestra propia piel, lo interiorizamos de la misma forma en que hemos hecho nuestro un lenguaje, que es parte integrante de nuestra personalidad.

El lenguaje es una herramienta fundamental de la cultura, al permitirnos atrapar, fijar e identificar el mundo y darle sentido. Pudiéndose incluso afirmar, que los procesos biológicos y sociales encajan el uno en el otro cuando los seres humanos aprenden un lenguaje por primera vez.

La sociedad es el contexto de todas nuestras experiencias, incluso de nuestra experiencia del mundo y de la experiencia que tenemos de nosotros mismos, en la que los demás intervienen. Desde el mismo momento del nacimiento hasta el momento de nuestra muerte o al vivir el proceso de duelo, la sociedad influye posibilitando, condicionando o modificando nuestras experiencias, por lo que difícilmente podremos encontrar una sola experiencia, real y concreta, en la que los demás no intervengan. Ni siquiera el sueño, esa experiencia solitaria por excelencia, es posible sin los demás, de modo que la persona se convierte en persona en relación constante con los demás.

En efecto, nada de lo que denominamos personal existiría sin los demás y a ello no es ajena la muerte y el duelo. Empezando por nuestro nombre, con el

que nos identificamos, pero que nos viene dado e incluso impuesto y siguiendo con nuestras formas de actuar, de pensar y de sentir. Tanto nuestros comportamientos como ideas y sentimientos son, en gran parte, consecuencia de la influencia que los demás han ejercido sobre nosotros. Nuestra identidad personal se construye socialmente.

En este sentido hemos creído que biografía, historia, sociedad y entendimiento de la muerte de los hijos y el duelo de los padres, debían ser las coordenadas del presente estudio, puesto que la historia de los padres en duelo es la historia de la experiencia que es la sociedad. Se trata de una biografía, de una cultura del duelo construida en relación con los otros y, por ende, social, donde el conocimiento que tenemos de la historia, de la sociedad, de la muerte y del duelo es un conocimiento que hemos adquirido biográficamente, en el espacio y en el tiempo. Es decir, la biografía como historia de nuestra trayectoria en la sociedad (Durkheim ([1895] 1986), p. 36), de una socialización cuyo proceso no es finito y, en el que a menudo, el individuo se encontrará sometido a socializaciones subsiguientes.

La ciencia, aun en nuestros días, sigue sin proporcionar respuestas a muchas de las preguntas que nos podamos plantear en torno a la muerte y el morir de los hijos y el proceso de duelo de los padres. Son grandes interrogantes que siempre han preocupado a la humanidad, enmudecida a la hora de decir algo sobre el sentido de la vida, el sentido de la muerte y el sentido del duelo. Tampoco el arte, la política o los negocios consiguen llenar este vacío de significado propio de las sociedades muy racionalizadas. La religión, como una práctica humana de dominación de la contingencia, ha servido como guía de soluciones a adoptar ante las situaciones de pérdida y muerte y ante la indiferencia del mundo ante nuestro sufrimiento, dando soluciones a cuestiones relaciona-

das con las significaciones últimas, ofreciendo respuestas a las preguntas que se formulan en cualquier orden social, legitimando e integrando el mundo socialmente construido en un todo de sentido de la vida cotidiana y de la comunidad.

CAPÍTULO II
EL ESTUDIO DEL PROCESO DE DUELO

CAPÍTULO II

2. EL ESTUDIO DEL PROCESO DE DUELO

2.1. Antropología de la muerte

Toda gran cultura es ante todo una cultura de la muerte. Cada cultura se caracteriza por su manera de aprehender y tratar el fenómeno de la muerte; sus propios ritos fúnebres, sus prácticas de duelo y sepultura, su propia valoración de la existencia, de la vida colectiva o de la vida individual. No hay cultura sin culto a los antepasados, sin ritualización del duelo, sin lugares y modos institucionales de sepultura (Derrida, 1998, p. 77).

La muerte y el morir del otro se presentan como esbozo del objeto de estudio antropológico de la muerte, como ciencia del hombre por excelencia que ha buscado leyes del pensamiento y de la sociedad, teniendo en cuenta las diferencias espaciales y temporales, y que ha tratado en vano de encontrar modelos universales a modo de modelos explicativos situando al hombre en sistemas socioculturales que constituyen, según su sistema de valores y creencias, una interpretación cultural del fenómeno, reflejándolo en la actividad ritual. Cuestión que Bruner ([1990] 2006) resuelve planteándonos que:

La solución al problema de los universales radica en denunciar una falacia, ampliamente difundida y bastante anticuada, heredada del siglo XIX por las ciencias humanas, que hace referencia a la relación entre biología y cultura. De acuerdo con esta idea, la cultura vendría a ser una especie de "capa superpuesta" sobre la naturaleza humana, que estaría determinada biológicamente. Se daba por supuesto que las causas de la conducta humana radicaban en ese sustrato biológico. En cambio, lo que propongo sostener es que las verdaderas causas de la acción humana son la cultura. El sustrato biológico, los denominados "universales de la naturaleza humana" no es una causa de la acción, sino, como mucho, una restricción o una condición de ella. (p. 38)

La investigación etnográfica sigue siendo el caballo de batalla de la antropología y, para muchos, al referirse al trabajo del etnógrafo:

(...) el etnógrafo tiene que inspirarse en los últimos resultados de los estudios científicos, en sus principios y en sus objetivos, (...) Tener una buena preparación teórica y estar al tanto de los datos más recientes no es lo mismo que estar cargado de "ideas preconcebidas". (...) las ideas preconcebidas son perniciosas a todo trabajo científico, pero las conjetu-

ras son el don principal de un pensador científico, y tales conjeturas le son posibles al observador sólo gracias a sus estudios teóricos (Malinowski ([1922] 1973), p. 26).

Hasta finales de los años setenta, las referencias sobre la muerte en la literatura antropológica fueron casi exclusivamente descripciones etnográficas relativas a las creencias, prácticas, rituales y el culto en torno a la muerte en sociedades primitivas o tradicionales europeas (Allué, 1998, p. 68). En ellas, etnógrafos y folkloristas reseñan, sencillamente, datos en estudios monográficos, en los capítulos reservados a la ideología, opciones defendidas prioritariamente desde la arqueología (Allué, 1983, p. 199-235).

Autores clásicos como Hertz ([1907] 1990), Frazer ([1919] 1981), Tylor ([1888] 1987), Radcliffe-Brown ([1922] 1964), Malinowski ([1932] 1975), Max Gluckmann (1937), Evans-Pritchard ([1940] 1977), Godoy (1962), Strauss y Glaser (1965), Gennep ([1969] 2008), Durkheim (1993) e incluso Lévi-Strauss ([1962] 2002, 1966) desarrollaron algunas interpretaciones teóricas en relación con las dimensiones sociales de la muerte, y construyeron parte de los fundamentos metodológicos que ayudarían posteriormente a abordar su significado y función en las diferentes culturas, opciones que siguen sirviendo de referencia teórica en trabajos posteriores, a su vez suplementados con enfoques teóricos diversos, como son los trabajos de Thomas ([1975] 1983), Humphreys (1978), Bloch y Parry (1982), Palgi y Abramovich (1984), Jaulin (1985), Hockey (2001), Barley ([1995] 2000), Robben (2005).

Otras etnografías y trabajos sociológicos de interés a tener en cuenta también son los de: Mitford ([1963] 1968), Huntington y Metcalf (1979), Ziegler, 1976), Dantforth (1982), Cátedra (1988), Scheper-Hughes (1997) y Terradas (2002); además de algunos trabajos realizados por historiadores con aportaciones importantes sobre los cambios individuales y sociales ante la muerte: Ariès,

([1975] 2000), Morin ([1974] 1999), Vouvelle (1975), Hernández (1990), Martínez Gil (1993). Todos ellos comienzan a interesarse por el estudio de las mentalidades, en las que las actitudes ante la muerte y su representación en la sociedad moderna adquieren un papel relevante.

Uno de los mayores logros de la antropología y de los autores citados, ha sido el balizar y describir la diversidad extrema de los modos en que los individuos y las comunidades afrontan el hecho de la muerte, bien explorada por Huntington y Metcalf, que basaron su trabajo en dos estudios clásicos y, dejaron términos y conceptos de calidad para posteriores reflexiones en torno a la muerte. El primero, van Gennep referido a los *Ritos de paso*, obra que aunque versa sobre la muerte sólo en parte, discierne una pauta recurrente en todos los ritos de paso en el límite del estado de vivo al de muerto, no del estado de muerte, y que consiste en una distinción: dos categorías y tres etapas, resumibles del siguiente modo:

Muerte	matrimonio
Vivo / muerto	soltero / casado
Vivo > moribundo > muerto	soltero > comprometido > casado

Van Gennep introdujo asimismo el concepto de liminalidad, posteriormente desarrollado por Turner ([1967] 1999) en *La Selva de los Símbolos*, para referirse al término intermedio de las tres etapas en la secuencia vivo > moribundo > muerto. Es la que más dificultades presenta al vivo, por razones obvias (ya que lo que se encuentra en la realidad del proceso no puede adscribirse a ninguna de las dos categorías firmes), de modo que la fase de transición a menudo adquiere independencia y autonomía dentro del proceso ritual. Sin embargo, la autonomía de lo liminar es de particular importancia en los rituales funerarios. Gennep ([1909] 1986), llamó la atención sobre la escasa importancia que tienen los ritos de separación del cuerpo muerto en compara-

ción con los ritos de transición, de mayor duración y complejidad, y que son a veces tan grandes que adquieren una magnificación y, por fuerza, ha de concedérseles alguna especie de autonomía (p. 146).

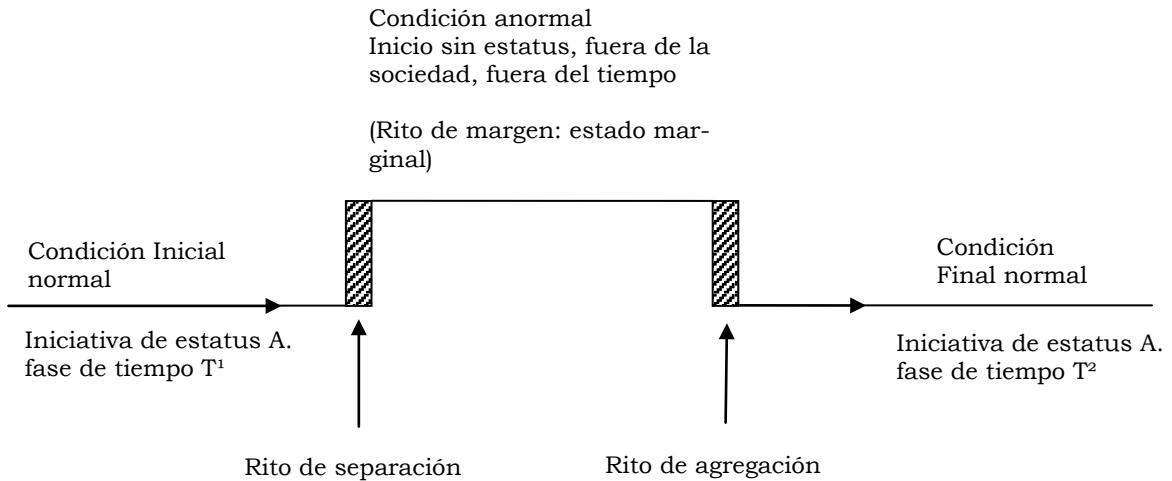


Figura 26. Estructura en tres partes de los ritos de paso de Leach, 1976, (fig. 7).

Hertz ([1907] 1990), reveló el reconocimiento ritual de la etapa liminar, concentrándose en el fenómeno de sociedades que no consideraban la muerte como algo instantáneo y que, en consecuencia, cumple un rito muy elaborado de un segundo enterramiento, el cual elimina no sólo el cadáver ya descompuesto, sino también el alma del muerto, que en la etapa de transición ha vivido “sin estar ni aquí ni allí”, en los márgenes. A juicio de Hertz, la muerte no se contempla como la destrucción total e inmediata de la vida del individuo. Al incorporar costumbres funerarias en relación con el proceso continuado, la sociedad ayuda al muerto a desplazarse al limen, a atravesarlo y a ingresar en la condición estable de ser un ancestro.

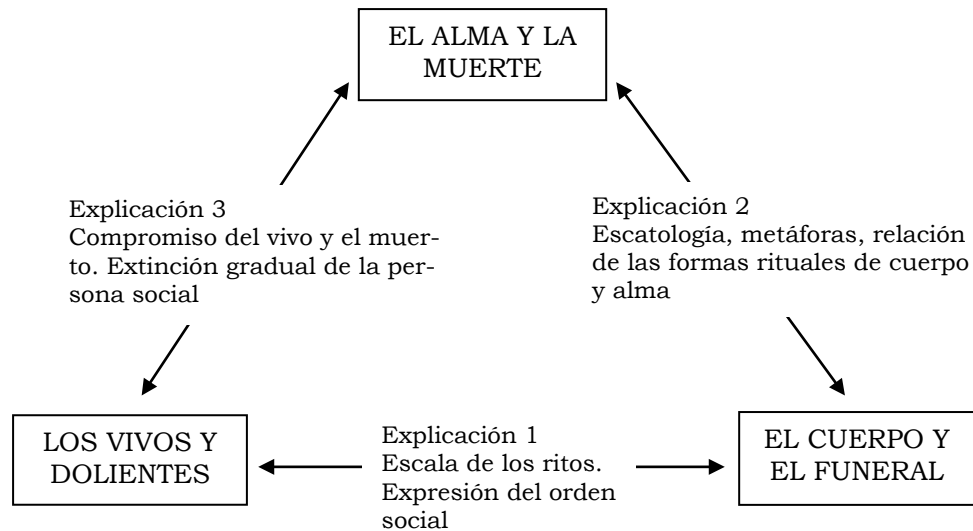


Figura 27. Diagrama esquemático del modelo de Hertz que muestra la relación entre los participantes en un funeral ritual (Huntington y Metcalf, 1979) (fig. 2)

Huntington y Metcalf (1979), desde el propósito de ampliar y modificar la intuición básica del ensayo de Hertz, centraron su atención en la frecuencia con que las actividades desarrolladas que deniegan la muerte o se oponen a ella son incorporadas a los rituales funerarios. Al mismo tiempo Lévi-Bruhl (1978), al intentar perfilar la mentalidad primitiva, observó que los aborígenes australianos no consideraban la muerte como algo natural, sino como una interferencia provocada por los poderes mágicos de los enemigos, concluyendo que: *“Esta actitud mental no es únicamente privativa de las tribus australianas, puesto que se puede encontrar de modo casi uniforme entre pueblos no civilizados y totalmente ajenos los unos a otros”*. La creencia de que la muerte es antinatural persiste y, es más, nos atrevemos a considerar que es la actitud predominante en nuestra sociedad cada vez más globalizada, *“nadie muere naturalmente, sino de algo”*. Teoría general que se ve reforzada por cientos de mitos de distintas culturas que relacionan el origen de la muerte con transgresiones

a normas, accidentes, malas intenciones, sucesos tribales, elecciones en apariencia carentes de significado, etc. (p. 42).

Se nos ha enseñado que el morir y la muerte no han sido nunca considerados como algo lógico y natural, y parece ser que todos los pueblos primitivos y no primitivos se han visto obligados a explicarlo como algo que surge de forma inevitable pero antinatural (como se ha observado en el análisis comparativo de antiguos mitos).

El antropólogo Frazer ([1890] 1981), concluye que, prácticamente todos los relatos, plantean que en un principio el hombre estaba destinado o disfrutaba, de hecho, de la inmortalidad, pero debido a un crimen, accidente o error y, por decisiones relativamente simples, se volvió mortal. Parece tal vez absurdo que tan magna catástrofe pueda deducirse de una ofensa tan leve y de una decisión tan desafortunada (p. 123).

Configuramos una realidad contemporánea del morir y la muerte en este mundo en que cada vez aparecen más declaraciones y compromisos claros en torno a la muerte digna y el morir, desde enfoques diversos, que tienden hacia modelos universales, “humanizados” desde un marcado abordaje culturalmente etnocéntrico o globalizador. Donde la vida y la muerte, así como todo lo que concierne al cuerpo, en el conjunto de las sociedades, es objeto de ceremonia o ritual desarrollado en momentos trascendentales de mutación de la existencia individual y colectiva, que nace, para algunos, de nuestras emociones, para otros de nuestra religión o de la tradición, donde el rito y la ritualización están presentes en el proceso social como elementos con los que interactúan las creencias y los valores como formas sociales y, donde el ritual funerario cumple, entre otras cosas, la función de guiar al difunto y prepararlo y disponerlo para su destino definitivo. No obstante, su discurso latente intenta

controlar lo aleatorio y lo episódico de la muerte y apaciguar la angustia que nos produce el cadáver, que es objeto y propósito del estudio antropológico en la mayoría de los trabajos.

En 1980 en el tercer simposio de antropología *Mortalidad e inmortalidad* celebrado en Londres, con la participación conjunta de antropólogos y arqueólogos, se llegó a la conclusión de que la diversidad ritual es tan esencial que toda conclusión generalizada es susceptible de ser aplicada a todas aquellas sociedades en las que no existan datos concretos, pero serían extremadamente inciertas. El compilador de las conclusiones del simposio Humphreys y King (1981), reiteró que “*existe una variación notable en el tratamiento de los muertos en las distintas culturas*”, y que “es altísimamente improbable” que dos sociedades cualesquiera sostengan entre sí una semejanza suficiente para que el arqueólogo o el historiador sean capaces de extraer inferencias directas de los datos etnográficos con objeto de rellenar las lagunas existentes en nuestro conocimiento en las sociedades del pasado (p. 4). Resulta, por consiguiente, muy claro que los materiales antropológicos recopilados durante años no pueden esgrimirse para respaldar el punto de vista de que la conciencia humana de la muerte fue el factor conducente a la invención de la religión, a modo de compensación por el temor que dicha conciencia suscita. Pese a todo, este punto de vista suele darse por sentado (Cuppit, 1984, p. 319).

Bloch y Parry (1982), desde el intento por aplicar la importancia social de los ritos de enterramiento y la exuberancia sexual / fertilidad en una gama más amplia de sociedades, aclaran la diversidad extrema de creencias y de prácticas, aparte de señalar el espectro comprendido entre los extremos opuestos, que claramente se contradicen uno al otro.

El hombre, animal que entierra a sus muertos, como brecha bioantropológica tal como refiere Morin ([1974] 1999), introduce especificidades tales como las actitudes frente a la muerte y al cadáver, rasgo que por excelencia le hace escapar de la naturaleza para hacerlo culturizado. Entendiendo cultura como el comportamiento aprendido y compartido por los miembros de un determinado grupo humano, como las acciones realizadas por el mismo para reintegrar a su propia vida común la materialidad del cadáver, los restos liberados de la vida. Respondiendo mediante sus creencias, actitudes, ritos y valores frente a lo que no es visible ni palpable, la ausencia de la vida en el cuerpo de dicho ser humano, y la relación entre vivos y muertos, lejos de los objetivables signos de tanatomorfosis y descomposición.

Por otra parte, la fenomenología de la muerte, las creencias y las prácticas son hasta tal punto tan diversas que la descripción de los fenómenos queda muy lejana, pudiendo afirmar que todo lo que se pueda imaginar sobre la muerte ya ha sido imaginado y explicado en términos de alienación, compensación, proyección, orden social, temor individual, culpa, transferencia, etc., y no en competencia, sino de modo complementario en ocasiones.

Morin ([1974] 1999), comenzó su estudio de antropología de la muerte observando el proceso de hominización, el uso de herramientas y entierro de los muertos. Dirigiendo la mirada hacia dichas áreas, mediatizó las miradas que le siguieron y, aceptando, acepta este armazón epistemológico que condiciona sus planteamientos posteriores. Al considerar las nociones de muerte y vida venidera como expresiones de la conquista funcional del hombre en la muerte, y manteniendo la muerte, asimilando vida a la misma y llenándola con metáforas de rituales de vida y acción, de manera que al basarse en estas metáforas considera que, mediante la acción, se modifica el orden normal de la vida.

Lévi-Strauss ([1958] 1987), desde su estructuralismo, dio un fuerte golpe a las investigaciones de una etnografía de la muerte folklorizada al referir la dificultad que comportan investigaciones que profundizan en su significado universal, por las dificultades que conllevan, y ubicar la idea de muerte en tres contextos principalmente: el contraste elemental de vida y muerte, como expreso en el uso simbólico de contrastes de color (p. 64); el papel de nombres que marcan una posición individual en una comunidad compuesta de vida y muerte; y el significado de recordatorios de material del muerto que proveen un contacto puramente histórico. De manera que, lejos de relegar a la función de confort de abertura, se configuran como escapatorias de rituales autónomos que relacionan muerte con aduana, siendo en este sistema donde se da la evidencia crucial para la constitución de las mentes salvajes, que ven la muerte como acción de la mente como mediadora entre la vida y el muerto, con ello crea la semilla de la construcción de los sistemas de clasificación que gobiernan las tribus y sus universos sociales e históricos.

En la actualidad el estudio etnográfico de los rituales sigue siendo un objeto de estudio prioritario en las investigaciones, al profundizar en el conocimiento de las prácticas en torno al muerto y los dolientes, o, incluso, desde la particularidad de cómo los profesionales de salud desarrollan en un territorio determinado sus prácticas de salud, ya sea en el territorio de los aborígenes australianos (Weeramanthri, 1998) o mediante la investigación ya sea comparativa o específica, que sobre la muerte y los rituales tienen determinadas poblaciones como Hungría, Holanda, Brasil, Londres, el mundo oriental versus occidental. Los trabajos de Berta (1999), Bremmer (2000), Bromberg (2001), Hussein y Rugg (2003) profundizan en los cambios sufridos a la luz de las modificaciones de la moderna Policía Sanitaria Mortuoria en la sociedad (Kselman, 2004).

Algunos de los trabajos prestan especial atención a la expresión de la muerte a través de los funerales, a su función y a cómo los efectos de la profesionalización y la práctica funeraria se orientan fundamentalmente a la secularización, en un espacio de marcado aumento de los servicios funerarios y la industria profesional, y en cómo todo ello ha modificado los procesos y prácticas rituales de la muerte (Emke, 2002). En el caso particular del pueblo japonés se ha reemplazado el féretro por el altar (Shinya, 2004) y la cultura de la comunicación ha aportado modificaciones a la identidad de la muerte y la construcción de quien muere tal como refiere Reimers (1998).

Tampoco han estado al margen los estudios recientes de enfoques comparativos y de abordaje de muerte y duelo en relación con las identidades, actitudes, creencias y valores que subyacen en los mismos en lugares tan distantes como la India e Inglaterra, tal como refiere el estudio de Laungani (1998) o en la Alemania postmoderna (Winkel, 2001) y en el trabajo que sobre pérdidas, memoria y actitudes profundiza en el estudio del periodo comprendido entre 1875 y 1914 en el Noroeste de Inglaterra y analiza los cambios de actitudes y formas de conmemoración desarrolladas fundamentalmente fuera del cementerio (Strange, 2003).

Los significados y las reacciones culturalmente definidas frente a la muerte siguen estando en el núcleo de la cuestión y, al abordar la muerte, descubrimos invariablemente que enseguida identificamos el problema, y hemos de movernos entre un cúmulo de enfoques de investigaciones, a fin de alcanzar formulaciones más productivas y enriquecedoras de los significados de la muerte y el morir: interpretar la muerte, entender las reacciones, la inmortalidad, las almas, los poderes sobrenaturales y la religión de los pueblos respecto a ellas. Se evita caer en percibirla como una clasificación taxonómica de

rituales, como un modo diverso de ejercer el control sobre la vida, (en ocasiones claramente antropobiológico, corporeizado e higienizante), en un medio social y cultural heredado que ha sido modificado a lo largo de generaciones, y que racionaliza e instrumenta en ocasiones casi todo lo que encuentra a su paso, conceptualizando la muerte como un rito de paso.

Geertz ([1973] 2001), refiere que hemos de romper el armazón creado para el estudio y análisis de las investigaciones en torno a la muerte y el morir, lo cual no es tarea fácil, pues los métodos para hacer frente a la misma no son infalibles, aunque podamos mostrar y construir una praxis más o menos estereotipada y compleja con transformaciones más o menos activas y elaboraciones de los conceptos más abiertos en lo que respecta al final de la vida y el proceso de duelo, y mediante formulaciones que significan de manera más innegable el proceso o suceso.

El dogma último impuesto por todas las culturas: la inmortalidad, en un camino que no refuerza otra cosa que la mortalidad. La inevitable muerte personal nos obliga a resolver con fuerza las limitaciones humanas contra la causalidad que lleva a la muerte, y a favor de la metaforización de la vida y el papel social de la misma, que incluye el papel del ser humano. Una realidad sociocultural que se comienza a abrir en nuestra sociedad tímidamente a través de modelos didácticos explicitados y proyectos formativos puntuales (García, 1991, 1993, 2003-2004), desde visiones más realistas del entendimiento del concepto de muerte, o quizá del muerto, que dejan ocultas las visiones fenomenológicas y personales frente a los significados traídos a la luz de las filosofías y religiones.

La investigación sobre la realidad etnográfica de la muerte, nos redescubre unos asideros válidos para la comunicación y un fundamento válido para la

intersubjetividad, por la que la antropología está preocupada, y desea significar. Fruto de ello, son la infinidad de estudios etnográficos realizados en los últimos cien años. Algunos se han alejado del objeto de estudio o han condicionado la mirada hasta extremos insospechados, por ello hemos querido ser críticos optando por una etnografía que posibilite y refleje realmente un conocimiento menos etnocéntrico y más cuidadoso en lo que respecta a la comparación y análisis de cómo viven y construyen el proceso de duelo las madres y padres que perdieron hijos.

Valentine (2006), refiere que en la actualidad se ha producido una fractura conceptual y disciplinaria en el modo de entender la pérdida en el mundo moderno, al ser psicologizada y medicalizada, mientras que el luto y el duelo, a modo de ritual de comportamiento, ha sido romantizado y abordado como algo exótico (Walter, 1999; Hockey, 2001). En las sociedades actuales, cada vez más diversas y complejas, estos funcionan en ocasiones como barrera que obliga a los dolientes a recluirse en su mundo interior, impidiéndoles hablar y haciéndoles callar. Todo ello desde el sano planteamiento de una autoprotección social que busca organizar sus defensas y que dirige a quienes viven un proceso de duelo a situaciones de no apoyo efectivo, dificultándoles el encontrar sentido a la muerte al robarles, en ocasiones, los significados sociales y de representación que puedan tener. Esta concepción suma, al ya difícil proceso del duelo, la sensación de estar caminando sobre arenas movedizas, inseguridad, desesperanza, abatimiento, vergüenza o culpabilidad (García, 2007b).

Partiendo de la idea de que ningún texto puede entenderse sin su contexto, ya que todo sentido *es un segmento de la comprensión de sí* (frase de Ricoeur recogida por Lévi-Strauss, 1976, p. 54), resulta cierto que el mundo del signifi-
ficante tiene sus propias normas de conexión y transformación que no depen-

den directamente del individuo, por lo que no olvidamos la hermenéutica, la estructura (sintaxis), ni el significado (semántica), del discurso. En el primer caso es posible que pueda darse una excedencia de significante, tal como dice Lévi-Strauss y en el segundo una excedencia de significado, tal como propone Ricoeur; pero en ambos, una exégesis correcta, ha de considerar las dos dimensiones. En la exégesis del simbolismo ritual o mito deben de combinarse las técnicas y los enfoques: funcional, estructural, psicológico, etc., teniendo en cuenta las interpretaciones dadas por los protagonistas de estas expresiones: padres y madres que han perdido hijos. Sólo de esta manera, estando atentos al código donde se genera el símbolo, a su relación con otros símbolos de la cultura, al con-texto del mismo, y tal como nos insisten los actuales representantes de la antropología hermenéutica Husserl, Wittgenstein, Habermas, Otto Apel, Ricoeur, Gadamer, etc., podremos comprender esta importante dimensión lingüística humana que es el símbolo, y su expresión narrativa en forma de mito de la que el duelo y su expresión individual y social habla.

2.2. Emociones y religión en los estudios antropológicos

Los puntos cardinales de los orígenes de la antropología parten de la idea de cultura de Tylor ([1888] 1987), al configurar un corsé evolucionista que condicionará el entendimiento del mundo y la antropología moderna y al que se sumará una idea humanista de cultura, junto a un evolucionismo social y del que Frazer ([1890] 1981) hablará en uno de los capítulos preliminares, al referirse a la creencia en la inmortalidad y en el que vemos, en sus palabras de humanista, cómo se pasa a evolucionista al llevar la muerte al terreno particular de la evolución (p. 218).

Cassirer (1944] 1968, p. 72) al respecto de los rituales y en palabras de Tylor, refiere que:

Los ritos funerarios que encontramos en todas partes tienden hacia el mismo punto. El temor a la muerte representa, sin duda, uno de los instintos humanos más generales y más profundamente arraigados. La primera reacción del hombre ante el cadáver ha debido de ser el abandonarlo a su suerte y huir de él con terror, pero semejante reacción la encontramos sólo en unos cuantos casos excepcionales. Muy pronto es superada por la actitud contraria, por el deseo de detener o evocar el espíritu del muerto. Nuestro material etnológico nos muestra la lucha entre estos dos impulsos; pero parece que, por lo general, acaba por dominar el segundo. Es cierto que encontramos también diversos intentos para evitar que el espíritu del muerto retorne a la casa: se esparcen cenizas detrás del cadáver a medida que es conducido al sepulcro, a fin de que el espíritu se despiste. Se ha explicado la costumbre de cerrar los ojos de los muertos como un intento para cegar el cadáver y evitar así que vea el camino por el cual es conducido a la tumba.

Malinowski ([1922] 1973), que avanzó en la investigación de la antropología de la muerte como primera religión determinante de la vida intelectual, considera que la creencia en la inmortalidad es el resultado de una revelación emocional profunda, estandarizada por la religión. Centrando su estudio en cómo las ceremonias religiosas se dirigen a la experiencia de muerte a modo continuum de la misma, que condiciona la definición de la antropología como la ciencia que estudia el ceremonial de muerte creado por los sobrevivientes al cuerpo y el lugar de la muerte, y limitado por las creencias en la existencia del espíritu, junto con sus influencias benéficas o malévolas las ceremonias conmemorativas o de sacrificio, etc.

Tal como considera Rosenwein (2002, pp. 821-45), la narrativa histórica dominante ha estado basada en el paradigma progresivo de la autorestricción emocional, asumiendo que la historia de Occidente es la de una moderación emocional cada vez mayor, en la que los estudios han trazado la genealogía de la aparición de “una mentalidad europea de la culpa” a comienzos de la modernidad, lo cual no deja de ser insostenible al considerar que el “proceso

de civilización” ya no podía estar ligado a la modernidad. Distintos historiadores han criticado las bases teóricas del viejo paradigma, tomando en consideración las teorías de las emociones desarrolladas en la antropología y la teoría cultural, con la formulación de nuevos conceptos para el estudio del pasado y la introducción de un enfoque histórico distinto al abordar las emociones. Rosenwein, introduce el término “comunidades emocionales” y trata de descubrir el sistema de sentimientos que rige en estas comunidades, centrando su esfuerzo en los estilos de las expresiones, en los vínculos afectivos que las personas reconocen, las prácticas asociadas a las diversas formas de sociabilidad y sensibilidad que caracterizan a cada comunidad, pero también en las diferencias de expresión y la forma y limitación de las emociones en cada una de ellas.

En las distintas propuestas de analistas de las ciencias sociales, formuladas desde sus inicios, está enraizada la idea de considerar como menor el papel del sentimiento y la emoción en la constitución de los sujetos sociales. Alexander (1987), al discutir las implicaciones de la reducción de la ciencia a cuestiones factuales y explicativas señala, que la ciencia moderna se distingue de otros tipos de estudios por su capacidad para excluir de su objeto la base subjetiva en que se funda. Independientemente de los procedimientos para lograr tal efecto, Latour ([1991] 2007) refiere la importancia de destacar que, en la propia constitución de la ciencia, el supuesto de que la razón es el instrumento de conocimiento por antonomasia trajo consigo el desinterés por los aspectos emocionales o su asignación a una ciencia específica, la psicología.

Otorgarle peso a lo racional, por su acción individualista, instrumental y eficiente, frente a lo irracional por su relevancia de los elementos idealistas, morales o en las emociones, marca tradiciones teóricas distintas; tradiciones

racionalistas y emocionalistas, refrendadas por Parsons por un lado y Habermas por otro. Una dicotomía que sugiere que los actores de las tradiciones racionalistas están movidos por fuerzas externas, mientras para los no racionalistas la motivación es interna (Alexander, 1987, pp. 10-14). Bordieu (1980) considera ambas posturas como falsas antinomias entre objetivismo y subjetivismo, resaltando que ambas tradiciones comparten el mismo principio clasificatorio de distinción binaria entre razón y emoción, objeto y sujeto.

Oatley (1999, p. 273) definió la emoción como un estado o proceso psicológico encaminado hacia el manejo de metas, siendo su centro invitar a la persona para actuar en cierta forma, en determinada clase de interacción, sea de cooperación o de conflicto.

Una de las conclusiones más interesantes de las neurociencias actuales es que no es posible distinguir entre los estados somáticos que son emocionales de los que no lo son. Las emociones no pueden definirse tan sólo como estados somáticos y, adicionalmente, los cambios somáticos no son lo suficientemente específicos como para albergar la variedad de las experiencias emocionales (Jimeno, 2004, p. 239).

La plasticidad del cerebro se da como ajuste fino del cerebro, por la estimulación ambiental, de modo que la efectividad de la acción cerebral está determinada por la experiencia. *“Los factores ambientales y el aprendizaje alteran la efectividad de las capacidades específicas y las conexiones anatómicas”* (Kandel y otros, p. 794), mientras los comportamientos concretos se modelan por las interacciones con el medio ambiente (p. 619). En la convergencia entre neurobiología y neuropsicología han surgido interacciones inesperadas entre los fenómenos biológicos y psicológicos, apuntando a una comprensión unificada de la conducta.

Defendemos la idea de entender las emociones como actos comunicativos, relacionales, inscritos en contextos socioculturales específicos. En nuestro caso particular, el duelo de padres que han perdido hijos acontece en medio de un estado emocional en el que los modelos sociales aprendidos hablan de dejar salir el dolor y las emociones y romantiza la muerte del hijo, mientras prefiere no hablar de ella. Por ello parece propicio un avance hacia la antropología de las emociones que tome en cuenta la creación histórica de configuraciones sociales de naturaleza simultánea: emocional y racional.

El dolor y como lo gestionamos, ocupa un lugar importante en el proceso de duelo, tal como refiere Bruner (2006), al respecto del trabajo de Elaine Scarry, *The body in pain*. El poder del dolor reside en que destruye nuestra conexión con el mundo personal y cultural, borrando el contexto significativo que da sentido a nuestras esperanzas y anhelos. Tan poderosos son los vínculos que nos unen a los significados que dan sentido a la vida, que hacen que el dolor no siempre gane (p. 40).

No es de extrañar que por ello Rosaldo (1991), refiera que las etnografías escritas según las normas clásicas consideran a la muerte como un ritual en vez de una desdicha, al excluir el dolor que hay en ellas. Incluso, ciertas etnografías sobre la muerte hacen énfasis en el ritual: *Death in Murelaga* (Muerte en Murelaga), que se subtitula *Funerary Ritual in a Spanish Basque Village* (Ritual funerario en un pueblo vasco español); *Celebrations of Death* (Celebraciones de la muerte), de Huntington y Metcalf (1979), que tiene por subtítulo *The Anthropology of Mortuary Ritual* (La antropología del ritual funerario); *A Borneo Journey into Death* (Un viaje en Borneo hacia la muerte), de Metcalf, que se subtitula *Berawan Eschatology from Its Rituals* (Escatología Berawan a partir de sus rituales). En dichos trabajos, el ritual se define por su formalidad y

rutina, pareciendo más bien una receta de descripciones, un programa fijo o un libro de buenas maneras, que un proceso humano abierto (pp. 15-31).

Las etnografías que de esta forma eliminan las emociones intensas, no sólo distorsionan sus descripciones, sino que también descartan variables potenciales clave para sus explicaciones. Cuando, por ejemplo, el antropólogo Douglas (1969, 2003), anuncia su proyecto en *Death in Murelaga*, explica que su objetivo es usar la muerte y al ritual funerario como un dispositivo heurístico que le permita abordar el estudio de la sociedad rural vasca. En otras palabras, el objetivo principal de estudio es la estructura social y no la muerte ni la aflicción de los dolientes. Mostrando menos cómo se enfrenta la gente con la muerte, que cómo la muerte puede parecer un ritual; por lo tanto se ajusta al punto de vista del autor respecto de ritual funerario, como si de un despliegue mecánico, programado, de actos prescritos se tratase. “Para los Vascos”, dice Douglas, “*el ritual es en el orden y el orden es ritual*” (Rosaldo, 1991, p. 34). De manera que Douglas captura sólo un extremo en el rango de posibles muertes.

La mayoría de los estudios antropológicos sobre la muerte eliminan las emociones, asumen la posición de observadores indiferentes, fusionan el proceso ritual con el proceso del duelo e igualan el ritual con lo obligatorio, ignorando la relación entre ritual y vida diaria. Esta postura pone en riesgo la respuesta a la pregunta de si los rituales siempre revelan la profundidad cultural. En ellos, los analistas ponen al mismo nivel la muerte y el ritual funerario, asumiendo que los rituales almacenan sabiduría encerrada, como si se tratase de microcosmos en un macrocosmos cultural envolvente. Aunque los rituales muestren profundidad cultural o se desborden en trivialidades pueden encerrar la sabiduría de una cultura, o actuar como catalizadores que precipitan procesos cuya exposición ocurre a lo largo de meses o años. Muchos rituales,

de hecho, logran los dos aspectos: combinar cierta sabiduría, con una dosis similar de trivialidad.

Rosaldo nos cuenta que su experiencia con la aflicción y los rituales encaja con el modelo de trivialidades y catálisis, más que con el de la cultura profunda microcósmica. Plantea mediante el análisis cuidadoso del lenguaje y la acción simbólica durante dos funerales en los que fue doliente principal que ello revela muy poco sobre su experiencia de la aflicción. Es evidente que esta declaración no debe llevar a alguien a establecerlo como universal sólo por el conocimiento personal de alguien más, sino que debe en cambio, alentar a los etnógrafos a cuestionarse si la sabiduría de un ritual es profunda o convencional, y si su proceso es transformador o sólo un simple paso en una serie prolongada de rituales y eventos cotidianos.

Opciones diametralmente opuestas en el entendimiento y tratamiento de las emociones en la muerte, han sido y siguen siendo desarrolladas por antropólogos tales como: *“el científico observador objetivo Malinowski, el cosmopolita Rabinow, el activista políticamente comprometido Rosaldo”* dependiendo del papel que se adopta con respecto al sujeto, al “otro” y de la posición del antropólogo en la investigación etnográfica (Jacorzynski, 2004, pp. 60-61).

La muerte como un campo de estudio del comportamiento individual, habilita a la antropología de la muerte al estudio en lo que respecta a los comportamientos de quienes sobreviven, estudiando sus reacciones a través de las ceremonias y prácticas rituales, y enfatizando dichos comportamientos como el centro del grupo social que los practica. Cuestiones que no sólo no han resuelto el dilema, sino que han creado imágenes de la muerte que han forzado la posición del espectador y su mirada, en muchos casos como posiciones privilegiadas que dan sentido universal. Para su construcción, estamos

inhabilitados, lo que nos debe hacer conscientes de nuestra posible parroquialización y folklorización a la hora de entender al otro, extranjero o “primitivo”, en el desempeño de comportamientos relacionados con la muerte, el morir y el duelo.

En palabras de Fabian (2000), probablemente los acercamientos a la muerte desde la antropología han sufrido un fenómeno de “parroquialización” al eliminar una concepción trascendental y universal del problema, y al entender a la misma más como una serie de elementos relacionados con el comportamiento: muerte y formas de muerte. Por ello, prefiere una antropología de la muerte y el morir, más que una antropología de los muertos, valiosa, sin lugar a dudas, aunque limitada en su objeto y bastante encorsetada por el método de estudio antropológico. Esta antropología permite pensar en el morir y la muerte desde un enfoque más amplio y multidisciplinar (pp. 173-190), ya que pensar en los muertos o cadáveres nos sitúa en palabras de Baudry (1995), en el registro de la ritualidad como conducta (Allué, 1998, p. 69).

El morir y la muerte en nuestros días se ha modificado, ha sido trasladado en muchas sociedades del ámbito “doméstico” al “institucionalizado”, pasando a convertirse, en la mayoría de los casos, en un fenómeno altamente medicalizado, tecnificado, profesionalizado y politizado; centrado principalmente en los países del primer mundo y en espacios hospitalarios como si se tratase de una “solución” encaminada al encuentro con nuestro modo de morir, o con nuestro modo “humano” del vivir. En este contexto, en lugar de entenderse la muerte como algo “natural”, se presenta como una agresión y por tanto, desde la realidad de que “la muerte no existe” dejando paso a la existencia de moribundos y cadáveres. Desde esta concepción, sólo existe lo que mata, muere o es destruido.

Las visiones antropológicas se han topado con la dificultad de análisis al enfrentarse a resultados, aparentemente objetivos, de filósofos, psicólogos y sociólogos que han realizado sus propios acercamientos a la muerte, o planteamientos ubicados en el dominio de la religión. Esto trasciende la visión evolucionista, por secularizadora, y le da un componente intrínseco de modernidad.

La comprensión de la muerte dependerá de nuestra habilidad para librarnos de la noción de muerte tradicional, sacándola del encierro de unos márgenes atribuibles al comportamiento, costumbre y folklore, para devolverla a la experiencia del final de la vida individual, a su estado de perfecto inequívoco. Esta concepción llamaría a una antropología para la cual la realidad social y la participación subjetiva son los polos conceptuales e irreducibles de investigación, y que invitarán a la investigación antropológica a centrarse exclusivamente en el propósito de ilustrar la muerte como socialización. Para ello, habrá que sumar reconocimiento social y realidad individual, entendidos como los elementos conceptuales irreducibles, y comprometidos con una orientación epistemológica que profundice sobre una visión veraz del morir, la muerte, y el duelo, desde el entendimiento de las distintas “realidades” que hombres y mujeres crean y, en particular, en la investigación que abordamos, en lo relativo a los padres residentes en Santa Cruz de Tenerife que perdieron hijos y que están insertos en un permanente proceso dialéctico de entendimiento del fenómeno social en que están sumidos.

En el caso particular de la muerte de niños recién nacidos, de los Jivaros-Achuar, Warren, Hess y Feraro (1994) refieren que *“como la vida de un recién nacido se considera constitutivamente débil y precaria, y los padres no se consideran personalmente responsables de la trasgresión, el error diagnóstico se*

considera un accidente “de la circunstancia” y, una vez realizado el duelo y los funerales, puede tranquilamente olvidarse” (p. 17).

2.3. Duelo, emociones desde una perspectiva cultural

El término duelo¹² o proceso de duelo es objeto de estudio por distintos motivos: En primer lugar, funciona como discurso científico y del habla profana. En segundo lugar, su definición tan amplia constituye tanto elementos de debilidad como de fortaleza, al no quedar nunca plenamente agotado su significado, pudiéndose emplear en gran variedad de contextos. Comparte polisemia con el concepto pérdida y trae connotaciones de “dolor”, que aluden a una familia de constructos tales como: luto, aflicción y pena. Se asocia generalmente con la salud y la psicología, lo cual ha incidido en el diseño de instrumentos psicométricos para su medida, haciéndolo alejarse de ser estudiado por disciplinas de las ciencias sociales.

En las definiciones de duelo, son destacables los aspectos que reconocen en él su factor subjetivo, puesto que lo que interesa es la percepción individual, familiar o social, ya sea ocasionado o no por condiciones objetivas -pérdida de un hijo o familiar, etc.- o razones subjetivas tales como pérdidas de origen simbólico.

El constructo duelo es multidimensional e incluye normas o estándares, expectativas, posición en la sociedad, ideologías religiosas o estéticas, posicionamiento ante el mundo, etc., y permite aludir a dimensiones positivas y

¹² Duelo. (Del lat. *dōlus*, por dolor). 1. m. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento. 2. m. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien. 3. m. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales. 4. m. Fatiga, trabajo. U. m. en pl. (Según el Diccionario de la Lengua española en su 22ª edición.)

negativas del mismo, aunque quienes lo viven se centran fundamentalmente en la ausencia del ser querido.

En el proceso de duelo confluyen aspectos propios del individuo y de la sociedad y cultura en que se vive, pudiendo incluso afectar la salud de quien lo vive. De modo que el constructo “duelo” es, por tanto, *subjetivo, multidimensional y complejo*, y su definición no ha sido ajena a ello, habiendo sido modificada a lo largo de los últimos cincuenta años y siendo considerado en la actualidad como un proceso y no como un estado y hasta muy recientemente había sido visto, por los teóricos, como configurado por etapas, fases o tareas (Barreto y Solis, 2007).

Freud, ([1917] 1957; 1960) definió el proceso de duelo como:

La reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc. [...] El duelo pesadoso, la reacción frente a la pérdida de una persona amada, contiene idéntico talante dolido, la pérdida del interés por el mundo exterior -en todo lo que no recuerde al muerto-, la pérdida de la capacidad de escoger algún nuevo objeto de amor -en remplazo, se diría, del llorado-, el extrañamiento respecto de cualquier trabajo productivo que no tenga relación con la memoria del muerto. [...] como en el caso del duelo, un proceso lento que avanza poco a poco. ¿Comienza al mismo tiempo en varios lugares o implica alguna secuencia determinada? No es fácil discernirlo; en los análisis puede comprobarse a menudo que ora este, ora este otro recuerdo son activados, y que esas quejas monocordes, fatigantes por su monotonía, provienen empero en cada caso de una diversa raíz inconciente. Si el objeto no tiene para el yo una importancia tan grande, una importancia reforzada por millares de lazos, tampoco es apto para causarle un duelo o una melancolía. Ese carácter, la ejecución pieza por pieza del desasimiento de la libido, es por tanto adscribible a la melancolía de igual modo que al duelo; probablemente se apoya en las mismas proporciones económicas y sirve a idénticas tendencias.

El duelo normal, también conocido como el “*dolor sin complicaciones*”, abarca una amplia gama de sentimientos y comportamientos que son comunes después de una pérdida. Uno de los primeros intentos por mirar las reacciones de duelo normal en cualquier forma sistemática fue realizada por Lindemann (1944), cuando era jefe de psiquiatría del Hospital General de Massachusetts.

Trabajó junto a sus colegas con los miembros de familias que habían perdido seres queridos en la tragedia de Coconut Grove, en el área de Boston, en la que, tras un incendio, cerca de 500 personas perdieron la vida. De sus observaciones con 101 pacientes, escribió su clásico *“la sintomatología y la gestión de la pena aguda”* (1944) en él, descubre un patrón similar en el duelo, describiendo las siguientes características patognomónicas de un duelo normal o agudo: 1. Respuestas somáticas o de angustia de algún tipo; 2. Preocupación por la imagen de la persona fallecida; 3. La culpa en relación con el fallecido o las circunstancias de la muerte; 4. Reacciones hostiles y 5. La incapacidad de funcionar como lo había hecho antes de la pérdida.

Además de éstas, describió una sexta característica, la mostrada por muchos pacientes que parecían desarrollar algunos comportamientos semejantes a los que tuvieron sus seres queridos fallecidos.

Algunas de las limitaciones del estudio de Lindemann, fueron descritas por Parkes (2001), quien señala que Lindemann no muestra la frecuencia relativa de los síndromes descritos, ni menciona cuántas entrevistas realizó a los pacientes, ni cuánto tiempo había pasado entre las entrevistas y la fecha de la pérdida, sin embargo, todavía en nuestros días, su estudio sigue siendo muy citado e importante para quienes profundizan en el entendimiento del duelo. Incluso Worden (2009, p. 18), refiere al respecto, que aún en la actualidad, sesenta años después, los deudos que ve en el Massachusetts General Hospital presentan comportamientos muy similares a los descritos por Lindemann. Complementando además, que un número importante de personas sometidas a una reacción de dolor agudo, presenta una lista extensa y variada de comportamientos normales de pena, que él agrupa en cuatro categorías generales:

los sentimientos, las sensaciones físicas, las cogniciones y los comportamientos.

Por ello, suele aceptarse que el duelo, en cuanto a reacción emocional o acto para sí, correspondería a la esfera de lo intrapsíquico y sería, por tanto, universal; mientras que el duelo, en cuanto a rito colectivo o acto para los demás, vendría determinado por la cultura (Bowlby, 1993):

Contamos con suficientes pruebas de que [las respuestas emocionales de los deudos] se asemejan en líneas generales, y a menudo también en sus detalles, a las que conocemos en Occidente. Las costumbres humanas presentan enormes diferencias entre sí; la respuesta humana es más o menos la misma (p. 140).

Los antropólogos sociales y culturales centran sus estudios fundamentalmente en la variedad de rituales prescritos, más que en las respuestas emocionales de los deudos.

*Incluso en los pueblos más primitivos, la actitud frente a la muerte es infinitamente más compleja y más similar a la nuestra de lo que por lo general se supone... Los familiares más cercanos se sienten conmovidos en lo más hondo de su vida emocional. (Malinowski. *Magia, Ciencia y Religión.*)*

Desde la realidad de que “*hay muy pocos rasgos o prácticas universales comunes a todas las sociedades humanas*” tal como refiere Gorer (1973, pp. 23-24):

Todas las sociedades humanas estudiadas hablan un idioma, conservan el fuego y cuentan con algún tipo de instrumento cortante; todas ellas organizan en los sistemas de parentesco los vínculos biológicos de progenitores, vástagos y descendencia; todas las sociedades tienen alguna forma de división del trabajo basada en la edad y el sexo; todas ellas tienen prohibiciones con respecto al incesto y normas que regulan la conducta sexual, que definen los matrimonios adecuados y legitimizan la descendencia, y todas las sociedades tienen reglas y rituales con respecto al tratamiento de los muertos y la conducta adecuada de los deudos.

En la actualidad, siguen siendo muchos los profesionales que ven el duelo como un proceso configurado por etapas, una secuencia enumerada de las mismas que, según sus autores pueden llegar a ser de 3 a 5, lo cual aporta una dificultad a la hora del entendimiento de quienes viven el duelo, pues

ellos no pasan por etapas de forma habitual. Existe además una tendencia en los neófitos que estudian el duelo en tomarse las etapas demasiado literalmente. Un ejemplo de ello es la literalidad en la manera en que la gente respondió al entendimiento de las etapas del morir del trabajo de Kübler-Ross.

Autores	Año	Etapas
Lindemann	(1944)	1.- Shock/incredulidad, 2.- Aflicción aguda, 3.- Reanudación de la vida diaria, 4.- Disminución de la imagen de estar muerto.
Engel	(1964)	1.- Conmoción inicial e incredulidad, 2.- Conocimiento y cólera, 3.- Aceptación.
Kübler-Ross	(1970)	1.- Negación y aislamiento, 2.- Rabia, 3.- Negociación, 4.- Depresión, 5.- Aceptación.
Parkes	(1976)	1.- Insensibilidad, 2.- Anhelos, 3.- Desesperación, 4.- Conducta reorganizada
Horowitz	(1976)	1.- Protesta, negación, 2.- Intrusión, 3.- Obtención, 4.- Conclusión
Schulz	(1978)	1- Inicial, 2.- Intermedia, 3.- Recuperación
Davidson	(1979)	1.- Incapacidad para sentir, 2.- Búsqueda del otro y anhelo, 3.- Desorientación, 4.- Reorganización.
Bowlby	(1980)	1.- Embotamiento, 2.- Anhelos y búsqueda, 3.- Desorganización y desesperanza, 4.- Reorganización.
Backer y otros	(1982)	1.- Ansiedad, 2.- Ira y culpabilidad, 3.- Desorganización.
Martocchio	(1985)	1.- Shock e incredulidad, 2.- Anhelos y protesta, 3.- Angustia, desorganización y desesperación, 4.- Identificación, 5.- Reorganización y restitución.
Delisle-Lapierre	(1984)	1.- Crítica, 2.- Crucial, 3.- Creadora.
Clark	(1984)	1.- Negación e incredulidad, 2.- Aceptación creciente de la pérdida, 3.- Restitución y recuperación
D'Angelico	(1990)	1.- Shock / negación, 2.- Ira / depresión, 3.- Comprensión / aceptación.
Worden	(1997)	1.- Aceptar la realidad de la pérdida, 2.- Experimentar el dolor/ la pena del duelo, 3.- Adaptarse a un medio en el que el difunto está ausente, 4.- Retirar la energía emocional de la relación con el difunto e invertirla en relaciones vivas con los demás.

Tabla 11. Teóricos del duelo y etapas que asignan al mismo.

Tras la publicación de su libro *On Death and Dying*, mucha gente esperaba que los pacientes moribundos pasaran por las etapas que figuran en su estudio y que daban al proceso el orden deseado. Algunos se sintieron decepcionados si el paciente se saltaba una etapa, incluso les corregían orientándolos a que pasaran por éstas. De igual modo, sus etapas sobre el morir se han

utilizado también para describir el proceso de duelo con las mismas limitaciones (Maciejewski, Zhang, Block y Prigerson, 2007).

Raphael (1984), orienta a que las personas que han tenido pérdidas hablen de:

1. Las circunstancias que condujeron a la misma, de su reacción y del papel que consideran desempeñaron;
2. De la persona perdida y su historia relacional con ella, con todos sus altibajos, para lo que aconseja el empleo de fotografías y otros recuerdos y
3. Que, en la medida que vaya cediendo la idealización de la relación, puedan examinarse las situaciones relacionales que produjeron cólera, culpa, anhelo o tristeza inhibida, para introducir alternativas a su conceptualización.

Otros autores han optado por el establecimiento de fases; un enfoque alternativo que ha sido utilizado por Parkes (1996), Bowlby (1993, 1997, 1998), Sanders (1989, 1999) y otros. Parkes (1996), definió cuatro fases en el proceso de duelo: Fase I, es el período de adormecimiento o entumecimiento que se produce cerca del momento de la pérdida y que experimentan la mayoría de sobrevivientes, tras el cual, la persona pasa a través de la fase II, la fase de anhelo, en la que suspira por la pérdida, deseando el retorno del ser querido. Para el autor, la ira juega un papel importante en esta fase. En la fase III, la fase de desorganización y de desesperación, la persona en duelo tiene dificultades para relacionarse con su medio y por último, la persona entra en la fase IV, de reorganización de la conducta y empieza a salir adelante (Parkes, 1972, 2001, 2006).

Bowlby ([1980] 1997), cuyo trabajo e intereses coinciden con los de Parkes, reforzó la idea de las fases y plantea que el doliente debe pasar por una serie similar de fases antes de que el duelo sea finalmente resuelto.

Sanders (1989, 1999), también utilizó la idea de las fases para describir el proceso de duelo en cinco fases: 1. Shock, 2. Pérdida de la conciencia, 3. Retirada de conservación, 4. Curación y 5. Renovación.

La consideración de etapas o fases implica que el doliente debe pasar a través de ellas y, por tanto considerarlo, en cierto modo, pasivo; mientras que el concepto de tareas es mucho más acorde con el concepto freudiano de trabajo de duelo, pues implica que el doliente necesita tomar acción y hacer algo. Es decir, el duelo puede ser influido mediante intervenciones externas. En otras palabras, el doliente puede ver las etapas o fases como algo por lo que se pasa, mientras que el enfoque por tareas puede darle al doliente, en cierto modo, la sensación de influencia y la esperanza de que hay algo que él o ella puede hacer activamente para adaptarse a la muerte de un ser querido.

Ciertamente, el duelo necesita de tiempo. La frase tan manida de “el tiempo lo cura todo” es cierta; pero también es verdad y es más importante, lo que hacen los dolientes en “su tiempo”. La idea de que el duelo crea las tareas que deben llevarse a cabo, aunque pueda resultar abrumador para la persona en medio de su dolor, puede ofrecer la esperanza de que se puede hacer algo. El que haya un camino a través del duelo, puede ser un antídoto poderoso frente a los sentimientos de impotencia que viven la mayoría de los dolientes por la pérdida de un ser querido.

A su vez, el crecimiento y el desarrollo humano pueden ser vistos como influidos por diversas tareas y, de igual modo, el duelo -la adaptación a la pérdida- pueden considerarse como un conjunto de las cuatro tareas, tal como establece Worden (2009, pp. 38-39), aunque no necesariamente abordadas con un orden específico, y que requieren de un esfuerzo en el entendimiento desde la realidad de que no todos experimentamos la pérdida y los retos de estas tareas

en la misma forma. El duelo se considera un proceso cognitivo y de confrontación con la reestructuración de pensamientos sobre el difunto y la experiencia de la pérdida, debido a que el mundo en el que tienen que vivir los dolientes ha cambiado (Stroebe, 1992-1993).

Los antropólogos han estudiado la diversidad de ritos y han tratado de establecer por qué los ritos funerarios desempeñan un papel tan importante en la vida social de un pueblo. Al respecto escribe Firth (1961) que *“su objetivo ostensible es la persona muerta”* (...) *“pero no beneficia al muerto sino a los vivos... en realidad el ritual se lleva a cabo en beneficio de quienes sobreviven”*. Postulando que el funeral cumple las siguientes funciones básicas: Sirve de ayuda para proporcionar a los deudos el desvanecimiento de la incredulidad al demostrar que la pérdida es real, proporcionando una oportunidad para la manifestación pública del dolor y de esta manera, limitar la duración del duelo, posibilitando la asignación de un nuevo rol social a los deudos, que a partir de ese momento deben cumplir; el funeral permite que otros miembros de la comunidad se enteren públicamente de la pérdida y que, de una manera prescrita, no sólo se despidan de uno de sus integrantes sino que expresen las intensas emociones de dolor, temor y cólera que a menudo experimentan. Cumple una función social y canaliza la conducta emocional en formas aceptables, de modo que los ritos funerarios sirven para mantener la integridad de la sociedad a lo largo del tiempo. La tercera función postulada por Firth y que define como económica, es que proporciona la oportunidad para un complejo intercambio de bienes y servicios entre familias y grupos.

La muerte de un niño, especialmente un niño mayor, es una de las mayores tragedias de la vida (Riches y Dawson, 1996a, 1996c, 1998b; De Vries y otros, 1997; Handsley, 2001). De modo que cuando la “calamidad” y la muerte afec-

tan a una familia o un grupo, todas las familias y grupos expresan su disposición a ayudar, aunque sólo sea de forma simbólica. De esta forma, todos pueden afirmar su derecho, ya sea por implicación o por tradición, a reclamar ayuda de los demás si la adversidad llegara a afectarlos también en el futuro.

La muerte de un hijo se describe como la más traumática de las pérdidas cuando, además es “súbita e inesperada”, puede afectar el equilibrio de la familia. A su estudio nos ayuda el empleo de la observación participante y de casos individuales, que nos presentan una visión de los efectos residuales que quedan en madres y padres, de la “muerte súbita” y que nos permite explorar e identificar los posibles cambios en las construcciones que tienen de sí mismos y de la propia identidad: los efectos sobre las interrelaciones familiares, hombre-mujer, expresividad-inexpresividad y creencias religiosas y filosofías del mundo (Rando, 1991; Timmermans, 1994).

Cómo las personas construyen conceptos erróneos y perjudiciales sobre la muerte y cómo dichos aspectos, en última instancia, afectan a sus mecanismos de supervivencia, están influidos por las circunstancias de la muerte. Estas condicionan la forma en que los dolientes responden, tanto con los fallecidos como con los demás. De modo que el tipo de muerte y cómo se interpreta: si es vista “con” o “sin culpa” y si se considera a la persona fallecida, de algún modo, culpable puede tener un efecto directo y duradero en el discurso de la pareja y en los paradigmas de la familia (Moos, 1995).

Del mismo modo, Lundin (1987), refiere que los sobrevivientes de una “muerte súbita” son más propensos a experimentar repercusiones psicológicas y físicas más prolongadas que cuando la muerte es esperada y natural, ya que no es posible un duelo anticipado. Por ello, hacer frente a la muerte de un niño, independientemente de las circunstancias, requiere un reajuste de los padres

y familiares, pues consideran esta muerte “fuera de tiempo” en lugar de “a tiempo” (Cook y Oltjenbruns, 1989), y supone no sólo un reto en el que la persona debe dar orden y significado a lo acontecido, sino que también requiere de una reevaluación fundamental de sus estrategias de vida.

Según De Vries (1997, p. 150), las “historias” de pérdidas rara vez se escuchan, por ello que para corregir este desequilibrio se oriente la investigación al empleo de la investigación cualitativa que busca descubrir el impacto a menudo no revelado de la muerte súbita. Una muerte prematura, que se opone a la pena anticipada, ocasiona la ruptura de la seguridad existencial y ontológica de la familia. Además, las posibles consecuencias nefastas e irreparables de relación conyugal y familiar por la diferencia en la trayectoria de los procesos de duelo de la pareja pueden afectar las relaciones conyugales (Nelson y Frantz, 1996; Riches y Dawson, 1996b, 1996c).

Sin embargo, las pérdidas se extienden más allá de la pareja y su relación con la salud de la familia y la de sus miembros, afectando directa e indirectamente a la relación conyugal. De hecho, distintas investigaciones sugieren que, mientras algunas relaciones sobreviven e incluso se refuerzan por la tragedia, otras se deterioran y sufren daños irreparables, teniendo un efecto devastador en la intimidad conyugal (Gottlieb y otros, 1996; De Vries, 1997). Por lo tanto, la localización de los efectos positivos y negativos en relación con los padres y hermanos son un intento de mostrar cómo la sensibilidad de la situación produce un cóctel de hostilidad y armonía en la familia, que hace que cada miembro busque lo que Giddens denomina “*un nuevo reordenamiento de la propia narrativa*” (Giddens, 1991, p. 244).

En una cultura que “denuncia” la expresividad masculina, los hombres sufren una “doble pérdida”: reciben poco apoyo y se espera que sigan siendo fuertes,

ocultando su dolor, mientras que al mismo tiempo, su falta de expresividad entra en oposición con la necesidad de expresión de sus esposas (Cook, 1988).

El análisis del estado de ánimo de los amigos íntimos y familiares que asisten a los funerales (Bowlby, 1987, p. 141), tiene además entre sus funciones la de proporcionar a los vivos la oportunidad de expresar su gratitud al muerto y permitirles hacer algo que consideran beneficioso para la persona que ha fallecido. Estos motivos aparecen explicitados en el ceremonial y en el entierro y estarán acordes con los deseos del muerto mediante plegarias en las que se ruega por su futuro bienestar.

Desde la aceptación de que no hay universales, podemos acercar posturas de patrones comunes o cercanos, tales como que el doliente se sentirá conmovido y socialmente desorientado. Los tipos de respuesta y creencias que más destacan, en la mayoría de las sociedades, es que, a pesar de la muerte corporal, la persona no sólo sigue viviendo sino que mantiene sus relaciones con los vivos, por lo menos durante un tiempo. En muchas culturas estas relaciones se consideran beneficiosas, en cuyo caso existen rituales para preservarlas. En otras culturas, en cambio, se considera que el mantenimiento de relaciones persistentes es nocivo en cierta medida, en cuyo caso hay reglas y rituales para proteger a los vivos y librarlos de los muertos (Frazer, 1933-34). Malinowski considera que estas relaciones son más beneficiosas que dañinas: *“los elementos negativos nunca aparecen solos ni son siquiera predominantes”*. Lo importante es el cómo entiende la cultura estas relaciones con la presencia del muerto, contando con sanción social o con una conducta prescrita adecuada.

En parte, algunas culturas esperan que los dolientes sientan enojo contra todos aquellos a los que se hace responsable de la muerte. Rabia que se vuelve comprensible si tenemos en cuenta que en casi todas las comunidades, fuera

de la cultura occidental, la muerte afecta a niños, adolescentes y adultos jóvenes más que a los ancianos, siendo la mayor parte de los decesos entre prematuros. Cuanto mayor es la sensación de que la muerte ha sido injusta y prematura, más intensa es su respuesta siendo más probable que se responsabilice a alguien de lo ocurrido y se experimente ira contra él. Por tanto, muchas de estas sociedades y culturas, tienen la figura a la que es correcto acusar y, por implicación, a las que no corresponde hacerlo, puesto que cada cultura tiene sus creencias y reglas, sus acciones permitidas y prohibidas.

Los grados del enojo expresado por los dolientes, así como la manifestación de cólera difieren de unas sociedades a otras, y pueden ser una parte de los ritos funerarios. En otras, en cambio, las costumbres imponen fuertes sanciones a la expresión de violencia, orientando los sentimientos hostiles hacia personas que no están presentes en la ceremonia, o que viven a poca distancia del lugar; por ejemplo, los miembros de una aldea o tribu vecina, tal como narra Rosaldo (2000, p. 23) en el duelo del pueblo *Ilongot* del norte de Luzón (Filipinas), a los que la ira nacida de la aflicción les impulsa a matar a otros seres humanos, y en el acto de decapitar y arrancar la cabeza de la víctima, desfogan la ira de su duelo por la muerte de su ser querido, de manera que ira y cacería de cabezas van juntas. Ya Durkheim ([1915] 1993, p. 400) refirió que la venganza de sangre y la cacería de cabezas humanas puede haberse originado de esta manera.

Aunque es corriente que la cólera vivida por una pérdida se oriente fuera del grupo, hay sociedades que aceptan que la censura y la cólera se dirijan hacia uno mismo y, aunque menos comúnmente, a la propia persona que murió.

Mandelbaum (1959) (citado por Wass, Berardo y Neimeyer, 1987, p. 258) comenta que para los indios Hopis de Arizona, la tradición prescribe que se dé

la menor importancia posible a la muerte en los funerales: “*Sus ritos funerarios son pequeñas ceremonias privadas que pasan rápidamente y se olvidan enseguida. Las personas afligidas pueden sentir el dolor de la pérdida tan profundamente como los que están en duelo en cualquier sociedad*” (p. 201), pero se desaprueba la expresión abierta de dolor. En un estudio anterior realizado por Kennard (1937), el autor comprobó que las respuestas personales no concordaban con la prescripción pública, especialmente cuando quien moría era un joven o adulto de mediana edad. El deudo, que busca una causa posible de la muerte, puede haber decidido que la persona desaparecida murió deliberadamente para atormentar a los vivos, mereciendo en este caso con justicia la cólera de que era objeto. Describe cómo una mujer abofeteaba el rostro de un cadáver mientras exclamaba: “*¡Qué ruin eres por hacerme esto!*” (pp. 491-496).

En algunas culturas, dirigir la cólera contra un mismo está no sólo permitido sino prescrito, mientras el polo opuesto, al que estamos más acostumbrados, se halla en otras sociedades, consistiendo en la prohibición de manifestar ira por el muerto. Palgi (1973), comenta cómo mujeres judías en duelo de Marruecos, tienen por costumbre desgarrar sus carnes con las uñas hasta que brota la sangre.

Los ritos de duelo también prescriben unos tiempos, tras los cuales el duelo debe terminar. La duración de los mismos, difiere enormemente de una cultura a otra, por lo que no es extraño encontrar culturas que promueven acciones totalmente dispares con respecto a otras, por ejemplo el año corriente tras el fallecimiento, en el judaísmo tradicional, busca que la persona en duelo encuentre los medios para retornar a una vida social “normal”.

Muchos pueblos conservan varios rituales que hablan de la muerte individual y colectiva, celebraciones complementarias, donde la acción ritual no es un

simple discurso ritual sino una “performance”, una modalidad específica de actuación dialéctica social que no puede reducirse a las reglas ilustradas de un discurso especulativo, porque su propia lógica metonímica lo impide. La función del ritual y, en concreto de los ritos de paso, es esencialmente reproductora de la lógica ambigua de un determinado mito fundacional, en el que descansa, antropológicamente hablando, la eficacia social de la relación significativa y complementaria entre mitos históricos y práctica ritual, donde el análisis discursivo sobre el ritual se convierte en un discurso de segundo grado, en un discurso sobre el ritual, en un metadiscurso.

Paradójicamente, el discurso metarritual adquiere su validez como discurso, no en la práctica misma del ritual, sino en su adecuación a las reglas del juego discursivo impuestas por la “comunidad científica” como referente sociológico garante de interpretaciones históricamente verdaderas, al reconocérsele, por este procedimiento de transferencia cultural, su carácter intersubjetivo y, por tanto, universal.

La lógica del discurso metonímico, que estructura el significado histórico-social de los ritos de paso como actuaciones públicas legitimadas y legitimadoras, permite comprender, a través de su interpretación explicativa, el papel privilegiado que adquieren los ritos de paso como reproductores dinámicos de la ambigüedad estructurante de los mitos fundacionales de cada sociedad. La lógica del “*pars pro toto*” (Cassirer, 1975, p. 52) de los ritos de paso representa, en el desarrollo social de los diferentes procesos rituales sistémicos, la especificidad significativa de designar “*rituales que tienen la función de exaltar la trascendencia del todo sobre las partes*” (Douglas 1978, p. 167).

Las emociones en las culturas consideran las formas de narrar, los comportamientos y los gestos y reacciones de las personas, pudiendo ser vistos como

una gramática de las relaciones sociales en las que emoción y corporalidad constituyen dimensiones que organizan las explicaciones que esas personas nos ofrecen. La comprensión de dicha gramática implica atender tanto a las formas con que se construyen los relatos, a los gestos que desarrollan los individuos como actores de los mismos, a los comportamientos que las acompañan y a todo lo que ello evidencia. Se configura así una gramática que da cuenta de una determinada forma de experimentar y vivir, en particular el proceso de duelo, y que relaciona al individuo con sus emociones, con la cultura y la sociedad.

La investigación de las emociones va más allá del arraigo individual de las mismas, que las considera como algo privado e íntimo, y que ha sido estudiado en multitud de ocasiones como un fenómeno psicológico.

Las emociones van más allá de esta esfera, pues son significados legitimados culturalmente o socialmente articulados (Rosaldo, 1984; Lutz, 1986; Leavitt, 1996) y que dan cuenta de situaciones, relaciones y posiciones morales.

Señala Leavitt (1996), que las asociaciones afectivas o sentidas “*son tanto colectivas como individuales y operan a través de una experiencia común o similar entre miembros de un grupo que vive circunstancias similares, a través de la estereotipación cultural de la experiencia y de las expectativas, memorias y fantasías compartidas*” (p. 527). El ámbito de lo emocional resulta así íntimamente ligado a una serie de significados sociales, en el que se da una expresión de narrativas, imágenes y prácticas que se escalonan a lo largo de la vivencia común de la realidad. Sentimientos y emociones se vuelven así modalidades para la articulación de la experiencia, en tanto definen y orientan al sujeto en su mundo social y aluden a lo que significa ser una persona en ese grupo (Myers, 1979). Las emociones se convierten así en un saber emocional que no

sólo señala al sujeto la dirección en que es “normal” desarrollar su emotividad, sino que le sugiere cómo sentirse, y lo vincula a un entorno social, a una particular comunidad emotiva.

En este sentido, la explicitación de las emociones no implica sólo una afirmación sobre el estado interno de las personas, sino también una afirmación sobre las relaciones que las vinculan con acontecimientos, relaciones y comportamientos sociales, y que potencian y posibilitan la manifestación o no de las mismas.

En palabras de Bruner (2006):

Por ambiguo o polisémico que sea nuestro discurso, seguimos siendo capaces de llevar nuestros significados al dominio público y negociarlos en él. Es decir, vivimos públicamente mediante significados públicos y mediante procedimientos de interpretación y negociación compartidos. La interpretación, por “densa” que llegue a ser, debe ser públicamente accesible, o la cultura caerá en la desorganización y sus miembros individuales con ella (p. 32).

El centrarnos en relatos que atañen a hombres y mujeres que viven el proceso de duelo, nos ayuda a explicitar no sólo en qué consiste el proceso sino también las emociones y corporalidades que incorpora, dando cuenta tanto de las formas en que se desarrolla el proceso, como del control y recuperación del mismo, y en el sentido de: resistirse, vivirlo ambivalentemente, negociarlo o aceptarlo.

La emoción no es acción *per se*, sino la energía interna que nos impulsa a un acto, lo que da cierto “carácter” o “colorido” a un acto (Illouz, 2007). La emoción, entonces, puede definirse como el aspecto “cargado de energía” de la acción, en el que se entiende implicado al mismo tiempo cognición, afecto, evaluación, motivación y el cuerpo (Rosaldo, 1984; Nussbaum, 2001). Lejos de ser presociales o preculturales, las emociones son significados culturales y relaciones sociales fusionados de manera inseparable y es esa fusión, lo que le

confiere la capacidad de impartir energía a la acción. Lo que hace que la emoción tenga esa “energía” es el hecho de que siempre concierne al yo y a la relación del yo con otros situados culturalmente.

Illouz (2007), refiere como las emociones tienen otra importancia cardinal para la sociología, porque buena parte de las disposiciones sociales son también disposiciones emocionales. Resulta trivial decir que la distinción y la división más fundamentales que organizan la mayor parte de las sociedades del mundo -es decir, entre hombres y mujeres- se basan y se reproducen a través de las culturas emocionales. Para ser un hombre de carácter hay que dar muestras de valor, fría racionalidad y agresividad disciplinada. La femineidad, por su parte, exige amabilidad, compasión y alegría, de manera que la jerarquía social que produce las divisiones de género contiene divisiones emocionales implícitas, sin las cuales hombres y mujeres no reproducirían sus roles e identidades. Esas divisiones, a su vez, producen jerarquías emocionales, según las cuales la racionalidad fría por lo general se considera más confiable, objetiva y profesional que la compasión. Las emociones se organizan de modo jerárquico y, a su vez, ese tipo de jerarquía emocional organiza implícitamente las disposiciones sociales y morales (p. 16-17).

A pesar de la importancia del género, dicha categoría no ha sido abordada como variable de la presente investigación, como un atributo fijo, sino más bien como el resultado de la negociación o el beneficio en el proceso de duelo por la muerte de un hijo que, como una crisis de vida, surge en las personas, de modo que la cuestión de género y las identidades del mismo pueden o no afirmarse o re-formularse.

2.4. Corporalidad y muerte

Nietzsche nos exigía, como tarea para los tiempos venideros, pensar en el cuerpo y a partir del cuerpo, tomarlo como hilo conductor del pensamiento, convertirlo en criterio de toda moral y de toda realidad. El cuerpo era entonces, y todavía lo es, un enigma denostado y un territorio por descubrir. Denostado por lo mucho que nos oculta, por lo demasiado que nos muestra y, más aún por lo que debe todavía revelar. Tomar el cuerpo como hilo conductor del pensar implica que tome la palabra para articular un discurso mudo que, sin embargo, se hace visible a través de sus representaciones. Si el fenómeno del cuerpo, como creía Nietzsche, “*es más explícito y comprensible que el del espíritu*”, puede convertirse en clave de la interpretación; ha de estar en primer lugar y ser el nudo de toda tarea interpretativa de la realidad y sus representaciones, sobre todo de las que el hombre ha hecho de sí a lo largo de la historia (Navarro 2002, p. 9). Por ello, no pasamos por alto algunas cuestiones relativas al cuerpo del hijo fallecido y la idea y comportamiento de los padres en torno al mismo. Es una visión contemporánea, histórica y sociocultural particular, desde la visión dual del cuerpo vivo y muerto, y de la separación que aportan al entendimiento de ambos conceptos, de significación en lo que a las identidades del mismo se dan.

Cuerpo y mortalidad tienen puntos de confluencia evidentes, y el estudio del cuerpo, y de cómo se concibe el mismo, real o metafóricamente hablando, es un campo que nos interesa desde hace algún tiempo, en clara relación con el morir, la muerte y los dolientes. La corporeidad se relaciona directamente con la vida, con el funcionamiento, con el movimiento y el tiempo, con una gran diversidad de metáforas que aportan valores y posibilidades no sólo desde el punto de vista enunciativo, sino incluso, narrativo, y éstas son las que abor-

damos en el presente trabajo. El cuerpo como metáfora relaciona la dimensión perceptiva y estética, aporta esquemas corporales, esquemas fijos y de movimiento, de orden corporal, perceptivo y estético.

La semiótica, en su camino de progreso e investigación, sigue manteniéndose firme en superar viejos esquemas semiológicos y cognitivos para hacer un estudio de los procesos y el cuerpo en el lenguaje, a la vez que lo crea, que lo narra y construye. Todo ello, sin dejar de referirse a este pensamiento complejo como un lugar eminentemente de la subjetividad y la percepción y, en algún modo, de la metáfora y de la manipulación de la misma.

Creemos que las teorías científicas que hablan del hombre, de la vida, del morir y del duelo, pueden ampliar su explicación y entendimiento mediante aspectos literarios. Si la estética va hacia la ciencia, la ciencia también va hacia la estética, lo cual sitúa a la semiótica o el análisis discursivo en el centro del debate epistemológico contemporáneo.

El papel de las representaciones culturales desde las percepciones y experiencias del morir, la muerte y el duelo, así como las partes o restos del cuerpo, son objeto de debate en no pocos estudios antropológicos y sociológicos que lo consideran un proceso que se construye socioculturalmente en lo que respecta a significados. Aunque no lo consideramos un significado esencialista que precede al significado sociocultural y que subyace en el significado de vida física, el mismo se construye desde las representaciones, que a su vez demandan un análisis de la construcción de corporeidad y de las representaciones visuales, las prácticas y percepciones de sí mismo: moralidad, espiritualidad, conductas y orden social; además de los cambios que nuestra sociedad ha llevado a efecto con la inclusión de los objetos vinculados a los sujetos.

La importancia histórica y actual del concepto de “cuerpo”, tiene implicaciones a distintos niveles; todos ellos han sido dignos de estudios sistemáticos, categorizados desde la variabilidad, del modo en que aluden a los cambios que se producen durante el proceso ontogenético de los individuos -desde las transformaciones sufridas por el individuo desde que es fecundado hasta que se convierte en un ser completo- y también durante la filogenia -donde cada uno de nosotros somos parte de la historia de nuestras poblaciones y nuestra especie-. Incluso, los problemas teórico-metodológicos a que se enfrentan al abordar la interacción biológico-social han sido motivo de análisis recurrentes. La corporalidad ha sido vista desde diversos estatus, desde las presencias y variaciones que el cuerpo adopta en las obras literarias, pasando por las artes plásticas y escénicas, para continuar su reafirmación en las “performances” conceptuales, en las que la diversidad del mismo se abre a la diversidad y pluralidad que en ocasiones se niega a ser reconocida desde un discurso único, y desde esa pluralidad irreductible que eclosiona en una pléyade de sentidos, fragmentada, que procede a reconstruirse una y otra vez hasta el infinito.

Todas las sociedades organizan un determinado uso-prácticas del cuerpo muerto, en el que los ideales y respeto al mismo son regulados. Mientras en la nuestra se da una alineación-separación del cuerpo muerto, pues aunque somos cuerpo, tenemos cuerpo. También miramos el cuerpo como algo separado: separación mente-cuerpo, trabajos manuales-intelectuales o mentales, cuerpo vivo o muerto.

En la mayoría de las culturas y los tiempos históricos, así como en todas las clases sociales, el cuerpo ha sido una superficie que ha servido de inspiración o soporte, y que imprime los acontecimientos de nuestra vida. Cuando la experiencia es fluida, hay impresiones que se desarrollan en forma de emociones, y

de hecho respondemos con nuestro cuerpo que es como la película que registra los dramas y las alegrías de nuestra vida.

Cada lenguaje es rico en metáforas corporales para describir la gama de reacciones posibles, las expresiones no similares de una cultura a otras en ocasiones, de manera que es imposible entender traducciones literales de estados emocionales. Seguimos las huellas del cuerpo en diversos ámbitos privilegiados como las imágenes y las palabras, las construcciones, templos, monumentos, metáforas del cuerpo en cuerpos móviles y diversos a modo de esculturas y un río continuo de una *performance urbanitas*. Pero cuando el cuerpo está muerto, aspectos más profundos como el dolor y el asco, sin olvidarnos de los modelamientos corporales, el embodiment¹³ y los movimientos corporales no simbólicos, que normalmente ubicamos en los territorios de la fisiología, de la enfermedad, la naturaleza y del instinto hacen acto de aparición (García, 1997). Sería, por tanto, necesario proceder al descubrimiento de las articulaciones lingüísticas del cuerpo del lenguaje tanto como del lenguaje del cuerpo y dar nombre a los signos del cuerpo y sus significados; una auténtica hermenéutica del cuerpo que no sólo desnude lo que oculta el carácter flexional de la lengua, sino también lo que oculta el carácter flexional del cuerpo en las flexiones de la lengua. *“El cuerpo que se mueve entre la metáfora y la parodia, entre la imagen noble, idealizante, y la burla grotesca, entre Dios y el animal”* (Navarro, 2002, p. 81).

El cuerpo muerto, convertido en un espacio recurrente, en las distintas épocas histórico-culturales, no es neutral ni pasivo, sino más bien obsesivo y en él convergen y se proyectan prácticas artísticas y discursos críticos, ambiguo a la

¹³ Entendido como un proceso a partir del cual lo social entra en el individuo. El cuerpo es como el mediador, y se está uniendo a la noción de persona. Es un proceso de corporización / encarnación a partir del cual lo social entra en el individuo, y el cuerpo es el mediador de nuestra socialización.

vez de construido y natural, semiótico y referencial. Se encuentra localizado en el plano de los objetos y goza, como estos, de una cierta exterioridad para quien lo contempla. Al espectador, la visión del objeto es completa y se constituye mediante una suma de múltiples perspectivas, que escapa a la observación de algunas de sus partes, pues nuestra visión siempre es fragmentaria, y el cuerpo irreductible y rebelde ante la mirada. Siempre habrá, en la imagen del cuerpo, una zona oscura y sombría a la cual no hay ningún acceso, zonas calladas, donde el cuerpo no es el cuerpo, o deja de serlo, donde el cuerpo es el otro, un extraño a sí mismo. Donde cuerpo y todo establecen sus confusos e inestables límites.

El arte, cual mirada de los padres y madres que perdieron hijos, no ha estado al margen de discursos centrados en la configuración del cuerpo y su estructura, en el género, en su masculinidad y feminidad, donde el cuerpo se ha entendido como una noción abstracta, en ocasiones de difícil explicación; más que desde la realidad del mismo - aunque lo real también está presente -, lo que importa son sus apariencias, lo externo, la imagen virtual del mismo, pero también su capacidad de ser objeto real, y a la vez simbólico, de feroz devastación.

Hombres y mujeres construyen y simbolizan su territorio corporal, y el de sus hijos, una imagen incompleta ante el sujeto, en la que necesitan de la mirada del otro para llenar esos espacios vacíos, como un espejo en el que mirarse para sentir restituida su unidad, su imagen completa y de la de su mundo. Es un territorio en construcción y deconstrucción permanente, que es simbolizado por sí mismos, de modo que nos determina y establece la concepción del mismo y del proceso de muerte que nos trae, ligada a un imaginario específico que armamos, resultado de nuestras vivencias, creencias y del influjo de otros

imaginarios que en nuestro entorno se concentran¹⁴. Las representaciones que los sujetos elaboran de sí a través de las miradas de los otros, quedan fijadas y elevadas a su máxima intensidad en el arte, mediante sus representaciones artísticas.

Es posible que hayamos renunciado a conocer el cuerpo y, fruto de ello, lo único que podamos hacer es desvelar la naturaleza de las miradas, de las imágenes que de él tenemos, lo cual nos revelará más sobre la mirada que sobre el cuerpo mismo; o tal vez no, porque también podemos pensar que cada mirada es una perspectiva, una dimensión de la proteica realidad del cuerpo presentada como emisario y testimonio del cuerpo, relato de un ser inaprensible, rebelde a todo orden definido, eternamente inquieto, puesto que se niega a permanecer encerrado dentro de sus límites y articulado de ese modo, en su ciega sucesión, una “*historia del cuerpo*”, una “*historia de la mirada*” en palabras de Navarro (2002, p. 108).

El cuerpo se presenta desde discursos diferentes: como soporte, como objeto –fetiche–, como sujeto, como instrumento de medida del mundo, como centro de un mundo fenomenológico, pero también como cuerpo social, religioso y moral (Guasch, 2000, p. 53-102). Mientras, las voces de las religiones nos dictan que nacemos a un “nuevo cuerpo”, desde la fe, y establecen el cuerpo en el que renace el iniciado, elocuentemente y fielmente reflejado desde los abordajes religiocéntricos que a lo largo de la historia subyacen dicha idea. Para un buen número de padres y madres la representación o presentación del cuerpo

¹⁴ Existen muchos tópicos relacionados con la imagen corporal del muerto y el género a través de los medios de comunicación. Se plantea que, por otra, se han estudiado los discursos sobre el cuerpo y analizado poco las prácticas corporales de la gente en torno al cuerpo de un hijo muerto, y por grupos sociales. Viendo esa diversidad en este mundo complejo, se verá cómo actúa la gente. Los modelos sobre el cuerpo son duales, de pertenencia (buscamos el modelo perfecto, modelo ideal que cumplen las top-model) y modelo de disidencia (siguen esos modelos pero contestan a esos modelos). Los procesos corporales y personales van unidos.

de su hijo fallecido ha supuesto un proceso de fragmentación¹⁵ que puede entenderse como cuerpo distorsionado, entendido desde un enfoque físico, psicológico o simbólico, y que es resuelto a través de distintos medios, que en definitiva propician un encuentro crudo con la realidad, sin velos encubridores, sin marcos de representación, desde lo real por sí mismo, hacia un encuentro con la esencia hecha imagen. Donde lo explícito llega a volverse en ocasiones ambiguo o elemento de denuncia física o espiritual, de denuncia ante el dolor o la tragedia -de la prosperidad al sufrimiento y el caos- de los demás. Todo ello desde la visión que entra en la privacidad de personajes de distintas procedencias, donde rebelión y tradición se mezclan ante los ojos atónitos y la mirada impasible de los padres y madres que miran los cuerpos de sus hijos fallecidos.

Hablar del cuerpo fallecido de hijos no es una tarea fácil; significa redescubrir la sensibilidad, el dolor, lo que sienten los padres y, con ellos, los demás, al intentar ser más claros con lo que uno mismo siente. Un camino que va más allá de escuchar las palabras e intentar comprender el simbolismo de las mismas, que intenta ver y descubrir los rostros de las personas en su entorno y que revela mensajes de sus cuerpos receptivos, expectantes, contorsionados, expresivos, sosegados, abiertos o enfrentados. Es el sentido que establece y describe Classen¹⁶, cuando se refiere a la antropología de los sentidos¹⁷, la

¹⁵ Las “*obras fragmentarias, parciales y mutiladas concentran sus esfuerzos sobre aquello que les queda o que les falta. La rutina, el fragmento, puede significar el fin, la muerte. Sin embrago, los fragmentos no son frágiles, pues cuanto más disminuyen mejor resisten*”.

¹⁶ Classen es doctora por la Universidad McGill, Montreal y ha llevado a cabo investigaciones en el terreno sobre etnomedicina, en el noroeste de Argentina, y actualmente se interesa particularmente por la historia de los sentidos en Occidente. Autora de *Inca Cosmology and the Human Body* (1993), *Worlds of Sense: Exploring the Senses in History and Across Cultures* (1993) y *Aroma: The Cultural History of Smell* (1994) que escribió conjuntamente con David Howes y Anthony Synnott.

¹⁷ La expresión “antropología cultural de los sentidos” fue acuñada por el historiador Roy Porter en su prefacio a *The Foul and the Fragrant: Odor and the French Social*

cual es una percepción sensorial, es un acto no sólo físico, sino también cultural. Esto significa que la vista, el oído, el tacto, el gusto y el olfato no sólo son medios de captar los fenómenos físicos, sino además vías de transmisión de valores culturales.

El cuerpo de los hijos fallecidos no se vive como impersonal, sino que es entendido mediante significados simbólicos que van más allá de la liminalidad de la piel, el mantenimiento de la vida y los significados de la muerte o ausencia del cuerpo.

2.5. Recuperación en el duelo desde una perspectiva cultural

Hablar de la “recuperación” tras el proceso de duelo requiere desgranar dicho concepto (Balk, 2004; Rosenblatt, 2008) y debatir acerca de la idea de lo que observamos en las personas en duelo y sobre lo que es deseable en ellas. Oportar por entender que la recuperación obedece a un modelo universal, en lugar de un modelo condicionado culturalmente, nos posiciona en un entendimiento igualitario de la curación, mientras que la construcción del concepto de duelo y de curación tienen que ver la cultura como valor fijo.

Imagination [Lo fétido y lo fragante: El olor y la imaginación social francesa] por Alain Corbin (Porter, 1986). No obstante, la antropología de los sentidos no se afirmó como campo aparte hasta fines del decenio de 1980. En 1989, Paul Stoller publicó *The Taste of Ethnographic Things: The Senses in Anthropology* [El sabor de las cosas etnográficas: Los sentidos en antropología]. Refiriéndose a la obra de predecesores como Lévi-Strauss, Ong y Feld, Stoller sostenía que “los antropólogos deberían abrir sus sentidos a los mundos de los otros” (1989, p. 7) preconizando la producción de etnografías “de buen gusto” con descripciones literarias vívidas de “los olores, los sabores y las texturas de la tierra, la gente y los alimentos” (1989, p. 29). Para que los antropólogos lograran esto, advirtió que debían apartar sus sentidos del visualismo occidental y dirigirlos hacia los paisajes sensoriales de otras culturas (véanse también Fabian, 1983 y Tyler, 1987). En su propio trabajo sobre los Songhays de Níger, Paul Stoller estudió la importancia de ciertos aspectos de su cultura como el perfume, las salsas y la música (Stoller y Olkes, 1990; Stoller, 1989, 1995). En relación con el perfume, por ejemplo, Stoller describe con lujo de detalles una ceremonia en que una mujer Songhay ofrece una fragancia a los espíritus (1989, p. 128-129), dando al lector una idea de la vida sensorial de ese pueblo. Extractado del artículo *En fundamentos de una antropología de los sentidos*, de Constance Classen. *En fundamentos de una antropología de los sentidos*. <http://www.unesco.org/issj/rics153/classenspa.html>

Balk (2004) que escribió acerca de la recuperación, plantea que su definición requiere redefinir autoevaluación y reintegración de los dolientes a la vida, por lo que la dificultad estriba en que hay muchas culturas y las fronteras entre ellas son difusas. La variable cultural es demasiado cruda para permitirnos comprender la influencia que puedan tener las creencias y prácticas culturales en la evolución de un duelo y es posible que dentro de cada grupo religioso y, también dentro de los grupos sin credo religioso, las variaciones de las creencias y prácticas sean tan grandes como las diferencias existentes entre los grupos.

Gorer (1965) llamó la atención sobre la falta de guías y rituales en la Gran Bretaña contemporánea, de manera que sin apoyo ni conductas sancionadoras, los dolientes y sus familiares quedan desconcertados y no saben cómo conducirse en el proceso de duelo. Por el contrario, la antropóloga social Ablon (1971), que estudió una comunidad samoana radicada en California, confirmó cómo las familias extensas que tienen como valor supremo la reciprocidad practicada en momentos de crisis, ayudándose unos a otros. Tras una muerte, reúnen inmediatamente a parientes y amigos que con gran eficiencia consuelan a las personas doloridas, cuidan a los huérfanos e incluyen ceremonias cristianas e intercambio de objetos y regalos; ceremonias en las que destaca el apoyo mutuo y la red familiar.

Una descripción detallada de las diferencias de las prescripciones culturales y sus efectos en el duelo se encuentra en el trabajo del antropólogo noruego Wikan (1988) en el que explora las experiencias y expresiones de duelo en dos sociedades de Bali y Egipto.

Los maoríes, pueblo indígena Polinesio de Nueva Zelanda, viven el dolor como colectivo, no de manera individual, lo cual conlleva dificultades para dar signi-

ficado al proceso de duelo individual, al centrarse los comportamientos en el colectivo, todo lo contrario de lo que acontece en las culturas occidentalizadas (Smith, 1999).

En un estudio de duelo entre los chinos de Taiwán (Hsu, Tseng, Banks y Kuo, 2004), se narra la sensación colectiva de una familia que trató de mantener todo lo que estaba presente antes de la muerte del cabeza de familia, de modo que la recuperación de la persona no se ajustó a lo que Balk definió como recuperación. En dicho estudio la viuda y sus hijos trabajaron juntos para volver a contactar con el marido-padre fallecido mediante el mantenimiento del *status quo* que existía antes de la muerte, conservando y restaurando la imagen del difunto y el lugar ocupado por este hasta antes de su muerte, incluso propiciando la comunicación con el fallecido. La forma de hacer frente a la pérdida con el esfuerzo de la familia buscó la integridad de la familia, mediante las formas y normas imperantes en Taiwán.

Hay diferencia entre las ciencias sociales y del comportamiento a la hora de dar explicaciones a estas conductas culturalmente condicionadas, dándose un valor superior a la capacidad del experto observador, que a la opinión de la mayoría de la gente, y tal vez no para ayudarles en la capacidad de observar. Por otra parte, valoramos la capacidad de los ciudadanos para conocer sus propias realidades, vidas y memorias mejor que cualquier observador; en particular, el posicionado como observador de lengua y cultura diferentes a la suya, y que es extrapolable al estudio que realizamos en padres y madres que perdieron hijos en la provincia de Tenerife.

La mujer maya yucateca de México reacciona ante una muerte de alguien importante en su vida recuperándose al realizar un movimiento emocional hacia la ecuanimidad, pero lo que es particularmente sorprendente es, que a

la larga, construye una relación con los que habían fallecido antes de la persona que murió. Woodrick (1995), describió al respecto que en estas mujeres existe una gran incertidumbre sobre las relaciones de proximidad y un permanente temor al abandono, y sólo cuando la muerte tiene un sentido limpio, la mujer puede establecer una relación de amor y confianza con su ser querido (p. 419). Quizás podría decirse, que las mujeres mayas yucatecas se están redefiniendo a sí mismas y a quienes perdieron en la reintegración de su sociedad, de modo que la redefinición del duelo y la reintegración de estas mujeres a la nueva situación social tienen significados culturales que parecen fuera del alcance de lo que normalmente se entiende por una persona en duelo, al redefinirlas y reintegrarlas a la vida misma.

Las personas en duelo, por lo general, avanzan desde donde estuvieron en el inicio del duelo a otra parte y, a menudo, dicho lugar parece implicar la redefinición de persona que elige libremente y el lugar personal que desea ocupar en la vida. Pero no es una restauración de la persona hacia quien era antes, -pues podemos elegir-, tal como comenta Balk. El progreso hacia algo, tal como lo realizan muchas personas afligidas, hacia un nuevo lugar o estatus; de modo que cuando dichas personas parecen estar menos afligidas, solemos decir que ayudar a esas personas a progresar es provechoso, como por ejemplo: ser capaces de cumplir en el trabajo, dormir bien, pasar un día sin llorar, encontrarse lo suficientemente mejor como para escuchar a los demás y para dar una atención adecuada a los miembros de la familia. Estos dolientes pueden redefinir nuevos objetivos para sí mismos, como por ejemplo: dedicando sus vidas a ayudar a los demás, a recordar permanentemente al hijo fallecido o a darse más tiempo para apreciar lo que la vida les ofrece.

Creemos que más que utilizar el término recuperación, sería más útil utilizar algún otro término más adecuado para definir los objetivos de los padres en duelo, así como de quienes les apoyan y ayudan en un entorno cultural determinado, al margen del tiempo transcurrido y de la conveniencia o no de recordar u olvidar acontecimientos relacionados con el mismo.

Por ello, concretar el concepto de la recuperación social de duelo nos exige ser capaces de utilizar un término que lo defina para todas las personas. No siendo el problema encontrar un término mejor, sino creer que hay una expresión mejor e implícitamente y objetivamente mejor que describa un conjunto de objetivos para las personas en duelo.

Para Gergen (2001), el debate sobre la recuperación en el duelo reabre el estudio de la realidad del duelo en un marco de pensamiento modernista, invitándonos a trabajar en la búsqueda de definiciones del mismo en sintonía con las diversas realidades. Desde el entendimiento de que las personas en duelo a menudo están plenamente abiertas a una diversidad de trayectorias posibles.

Desde una perspectiva fenomenológica, debemos tratar de aprender, entender y utilizar la base cultural, términos y realidades propias de los individuos en duelo (Rosenblatt, 2001; 2003) desarrollando un idioma tanatológico, formas de pensar, formas de escritura, y formas que en la práctica sean plenamente sensibles a esa diversidad.

2.6. La construcción de significados

En las ciencias sociales existe una fuerte tradición de entender los significados como un elemento central de la vida social, en lo concerniente a la creación de sentido, construcción o reconstrucción de significados sociales.

Geertz (1973), que ha investigado el duelo desde la antropología, hace hincapié en las tradiciones y en la importancia que los seres humanos prestan al significado, sin el cual no podemos entender la vida social; Kelly (1955) y Janoff-Bulman (1992) lo hacen desde la psicología y Weber ([1922] 2005) desde la sociología.

La construcción de significados es un concepto que desde un enfoque psicoterapéutico ha sido desarrollado y promovido por Neimeyer¹⁸, que en los últimos diez años ha enfatizado de manera importante dicho campo de estudio al ver el sentido de la reconstrucción como el proceso central al que se enfrentan las personas en duelo, y está construido principalmente mediante el uso y elaboración de las narraciones o historias de vida de quienes lo viven:

El duelo, como experiencia humana, es en parte natural y en parte construido. Por un lado, las características centrales de nuestra respuesta a la pérdida reflejan nuestra herencia evolucionista como seres biológicos y sociales, derivada de la interrupción de los lazos de apego necesarios para nuestra supervivencia. Por el otro, los seres humanos responden a la pérdida de un ser querido tanto en el nivel simbólico como biológico, atribuyendo significados a los síntomas de separación que experimentan, así como a los cambios de la identidad personal y colectiva que acompañan la muerte de un miembro de la familia o de una comunidad más amplia (Neimeyer, 2002, p. 229).

Según Neimeyer, cuando eventos no anticipados o incongruentes, como la muerte de un ser querido, se producen, la persona necesita redefinirse a sí misma y volver a aprender a relacionarse con el mundo sin la persona fallecida. La persona no puede volver a un nivel de funcionamiento anterior a la pérdida, pero aprende a desarrollar un sentido de la vida sin el ser querido fallecido. En un mundo en el que la muerte puede contradecir la idea que tenemos sobre el mismo -los ajustes espirituales- y la identidad personal -ajuste interno-. En estos momentos nos encontramos con que quienes lo

¹⁸ (Neimeyer, 1997, 1998, 1999; 2000; 2001a; 2001b; 2002a; 2002b; 2004; 2006; 2007, 2009).

viven se preguntan desconsoladamente: “¿Cómo será ahora mi vida?” “¿Qué hizo el difunto en vida?” “¿Cómo puedo sentirme segura en un mundo como éste?” Y “¿Quién soy yo, ahora que esta muerte se ha producido?” (R. Neimeyer, Prigerson y Davies, 2002). También en lo relativo a la espiritualidad Morgan y Laungani (2002), Palmer, Morgan y Laungani (2009) y Klass (2006) consideran que la reconstrucción se logra principalmente mediante el uso y entendimiento de las narraciones o historias de vida (Worden, 2009, p. 3-5).

Implícitamente en el proceso de duelo se encuentra una visión expandida del concepto de significado que trasciende el concepto de discurso, muchas veces limitado, y que lo equipara a las “cogniciones” en las mentes de los individuos (Neimeyer, 2000). A pesar de que el significado muchas veces se enfoca en términos de interpretación, creencias o autoafirmaciones, la conciencia individual representa simplemente un sitio para la construcción del significado, que también reside y deriva del lenguaje, las prácticas culturales, las tradiciones espirituales y las conversaciones interpersonales. Todas ellas interactúan para moldear y crear el significado del duelo a un individuo o grupo determinado. Una implicación de este punto de vista del significado más “socializado” es que incluso aquello que parece irreductiblemente personal -es decir, nuestros “modelos operativos” implícitos del “self” y del mundo- está ancorado en nuestros lazos de apego a las personas significativas. Por eso, el significado de cualquier pérdida sólo puede entenderse con el trasfondo de los factores evolutivos, sociales o culturales que son irreductibles a los significados explícitos de la persona en duelo (Neimeyer, 2002, p. 249-251).

Es importante señalar, sin embargo, que algunas muertes no cuestionan el significado personal de una manera fundamental. Davis, Wortman, Lehman y Silver (2000), realizaron una investigación sobre dos poblaciones diferentes de

luto, encontrando que del 20% al 30% de las personas afligidas parecía funcionar bien sin la participación en el proceso de creación de sentido y que de los que buscaron el significado, menos de la mitad lo hicieron un año después de la muerte de su ser querido. Los que dieron sentido resolvieron más adecuadamente la pérdida que los que no lo buscaron pero, curiosamente, para algunos, la búsqueda de entender continuó incluso después de que encontraron sentido.

Neimeyer (2000), al referirse a la investigación de Davis, comenta que la mayoría de las personas que se encuentran inmersas en la construcción deben dar sentido, debiendo ser ayudadas en dicho proceso, y que la labor del “asesor psicológico” es la de iniciar este proceso si no se produce espontáneamente. Concluye que la creación de sentido es un proceso, y no un resultado o logro; de modo que los significados asociados a la pérdida de la muerte se revisan constantemente. Esta conclusión la vemos claramente en el trabajo con niños afligidos por la pérdida de alguno de sus padres que, a medida que crecen y pasan a través de nuevas etapas de desarrollo, si se les pregunta: “¿Qué diría tu padre de cómo eres ahora?” y “¿Cómo sería tu relación ahora que vas a graduarte, casarte, etc.?” sus respuestas se modificarían (Worden, 1996).

Un amplio acuerdo sugiere que el enfoque centrado en la creación de sentido, construcción o reconstrucción de significados tiene mucho que ofrecer como marco para la teorización y la investigación de quienes investigan sobre la muerte y el duelo.

Dentro de los criterios hermenéuticos, los significados se reconocen en todas las culturas, aún cuando se recrean en diferentes contextos sociales y materiales, estructurados por los procesos de poder. De hecho, uno de los puntos fuertes relacionado con los significados es que se puede aprehender este sen-

tido de la dualidad de las culturas y la individualidad. Sin embargo, es crucial reconocer la fluidez y la contingencia de las culturas, así como la importancia dada a la individualidad social y cultural.

Desde estas perspectivas, el significado de la muerte y el duelo será importante en la vida de las personas. En primer lugar por sus consecuencias, ya que las personas no se limitan a responder de cualquier forma automática a los acontecimientos externos, sino que dan forma a sus acciones y, por referencia a los significados que enmarcan su comprensión del mundo. En este sentido, incluso los investigadores que utilizan métodos cuantitativos bastante estructurados para la búsqueda de patrones estadísticos en el comportamiento humano, también insisten en la necesidad de comprender los significados que las personas dan a las situaciones, a fin de comprender cómo responden a ellos (Rutter, 2000). Es importante también profundizar en el sentido del intercambio en las interacciones sociales, las instituciones, así como en la sistematización del pensamiento; de modo que avancemos en el esclarecimiento de formas que ayuden a crear las realidades sociales y, en particular, la realidad social de la muerte y el duelo de las personas, que varían de manera significativa en el tiempo y lugar (Balk y Corr, 2009, pp. 22-23).

Cuando eventos no anticipados o incongruentes, como la muerte de un ser querido, se producen, los dolientes -y en el caso que nos ocupa-, los padres, necesitan redefinirse a sí mismos y reconstruir sus significados para volver a aprender a relacionarse con el mundo sin la persona fallecida. Los padres no pueden volver a su nivel de funcionamiento anterior a la pérdida, pero a lo largo de este proceso buscan y aprenden a desarrollar una vida plena de sentido sin el ser querido fallecido.

2.7. La continuidad de vínculos

Kate Bennett (1977, 1998) realizaron un trabajo comparativo muy valioso sobre cómo los hombres y mujeres de más edad responden a la muerte de su pareja a medio y largo plazo. Usando métodos psicológicos y sociales, examina los efectos de distintas variables: el envejecimiento, el duelo, el dolor y la pérdida de estado civil, que muestra cómo las mujeres, tras la pérdida, mantienen sus niveles de participación social, mientras que en los hombres disminuye. Para los hombres mayores parece ser un factor importante centrarse en su dolor; para las mujeres, la moral baja. Esta es la característica más relevante de los efectos a largo plazo de la pérdida de un familiar, desarrollando más frecuentemente problemas de salud mental durante el período inmediato a la muerte.

Otra característica de este período que Gillian y Kate Bennett (2000) identificaron es la presencia de los muertos por parte de las mujeres mayores, a modo de continuidad de la experiencia sensorial, a partir de un sentimiento que entienden de modo global: por la vista, el oído, el tacto y el olfato. Estas experiencias, que pueden repetirse durante 15 ó 20 años después de la muerte, explican y dan sentido mediante distintos tipos de discurso: medicalizado o con la incorporación de una disfunción cognitiva que habla de las visitas de las almas, espíritus o fantasmas de los muertos. Las mujeres se desplazan entre estos discursos, aunque con un sesgo hacia formas más tradicionales.

Shuchter y Zisook (1986) en sus estudios realizados en San Diego, señalaron al respecto de las viudas que estas mantuvieron un sentido de vínculo con su ser querido que permaneció presente durante varios años tras la muerte de sus cónyuges. De igual modo, en los estudios sobre el duelo infantil que Silverman y Nickman desarrollaron en Harvard, observaron el mantenimiento

y el curso de las conexiones con el padre muerto entre un gran número de estos niños.

El libro de Klass, Silverman y Nickman (1996) titulado *Continuing Bonds*, abre una puerta a una nueva comprensión del luto al agrupar información sobre personas que promueven la idea de mantenerse conectadas con el difunto en lugar de retirarse emocionalmente de él, tal como planteaba Freud ([1917] 1973): “*El duelo tiene una tarea muy precisa de llevar a cabo psíquicamente, siendo su función la de separar las esperanzas de supervivencia y los recuerdos de los muertos*” (p. 268). Este concepto no fue bien acogido en un principio, al surgir la reflexión de que continuar los vínculos con el ser querido fallecido podría influir bien o mal en la adaptación futura de los dolientes. En esta controversia es en la que se basan fundamentalmente los escasos trabajos sobre la continuidad de vínculos, que resolverían algunas cuestiones como: ¿qué tipos de vínculos son los más útiles en la adaptación a la pérdida?, ¿incluyen estos los objetos de los fallecidos -la vinculación a objetos transicionales, recuerdos, etc.? ¿Da sentido a la pérdida la presencia y el sentido de cercanía de la persona fallecida, hablar de ella, así como las creencias y valores del fallecido? Además, encontrar respuestas a preguntas tales como: ¿hay dolientes que tienen continuidad de vínculos con sus seres queridos fallecidos y otros que no? ¿Debería aplicarse ese concepto a todos los dolientes?

Según Stroebe y Schut (2005) algunos dolientes tienen la necesidad de renunciar y seguir adelante, lo que nos lleva a estas preguntas ¿En qué plazo de tiempo se mantiene una continuidad de vínculos beneficiosa que hace más adaptable la pérdida, o si en algún momento funciona como menos adaptable a la pérdida, y va más allá de la misma? (N. P. Field, Gao y Paderna, 2005).

¿Cuál es el impacto de las diferencias religiosas y culturales en el mantenimiento de lo que podríamos denominar vínculos sanos? (estas incluirían las creencias y los rituales que promueven una conexión y la conmemoración de los difuntos en diversas sociedades.) ¿Cuál es la relación entre el mantenimiento de un vínculo permanente con el fallecido y la reubicación de los difuntos como parte importante? tal como la entiende Worden (2009).

Volkan (1985) sugirió al respecto:

Un duelo nunca se olvida por completo de la persona muerta que fue tan altamente valorada en vida y nunca se retira totalmente de la inversión en su representación.

Nunca podemos olvidar a quienes han estado cerca de nosotros, de nuestra propia historia, excepto mediante actos psíquicos perjudiciales para nuestra propia identidad (p. 326).

De modo que el duelo termina cuando el doliente ya no tiene una necesidad de reactivar la representación de los muertos con una intensidad exagerada en el curso de la vida diaria.

Shuchter y Zisook (1986) refieren al respecto que los dolientes se han de preparar para tener nuevas relaciones, encontrando un lugar adecuado al cónyuge fallecido en sus vidas, dejando espacio para los otros (p. 117). De modo que la tarea del asesor no se convierte en ayudar a los deudos a renunciar a su relación con el difunto, sino en ayudarles a encontrar un lugar apropiado para sus muertos en su vida emocional. Un lugar que les permitirá seguir viviendo de manera efectiva en el mundo.

Marris (1974) capta esta idea cuando escribe que una viuda no puede separar sus propósitos de la comprensión de su marido fallecido; tiene que reactivar la relación para continuar por los símbolos y hacerse creer, con el fin de sentirle vivo, pero a medida que pasa el tiempo, empieza a reformular la vida en términos mediante los cuales asimila el hecho de su muerte. Va transforman-

do gradualmente al hablar con él, “*como si estuviera sentado en la silla junto a ella*”, de lo que habría dicho y hecho, y de la planificación de su propio futuro y el de sus hijos en términos de lo que él hubiera deseado. Hasta finalmente hablar con él de los deseos de su propio ser (pp. 37-38).

El duelo de los padres a menudo presenta dificultades para comprender el retraimiento emocional, aunque si pensamos en la reubicación del hijo, entonces la tarea de los padres afligidos consiste en ser capaces de desarrollar algún tipo de relación permanente con los pensamientos y recuerdos que se asocian con su hijo, una manera que les permita continuar con sus vidas después de esa pérdida.

Attig (1996, p. 189) afirma al respecto que: “*Podemos seguir “teniendo” lo que hemos “perdido” es una continuidad, aunque transformados, el amor por el difunto. Realmente no hemos perdido nuestros años de vida con la persona fallecida o nuestros recuerdos, ni las influencias, las inspiraciones, los valores y los significados contenidos en sus vidas. Podemos incorporar, de manera activa, en las nuevas formas de vida tras la pérdida, la transformación y las relaciones permanentes con quien hemos querido y amado*”.

Entender una antropología del morir, de la muerte y del duelo en padres que han perdido hijos requiere considerar la misma al margen de universales y desde la aproximación de la investigación cualitativa que justificamos y desarrollamos en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO III
MATERIAL Y MÉTODO

CAPÍTULO III

3. MATERIAL Y MÉTODO

3.1. La investigación cualitativa

Saber “algo” acerca del duelo de un colectivo de padres residentes en Santa Cruz de Tenerife, que perdieron hijos (apartado 3.4), del itinerario y de la experiencia del duelo, como para decirlo a los demás, es la finalidad de la presente tesis. En su estudio hemos empleado una variedad de formas, instrumentos y medios para investigar y comunicar las ideas y hallazgos obtenidos. “Desde la evidencia de que la realidad nunca puede ser aprehendida totalmente, sino sólo de forma aproximada” (Guba, 1990, p. 22) y desde el acercamiento a la perspectiva de los protagonistas a través de entrevistas y la posición de observador que escucha y observa a madres y padres en duelo, de quienes obtuvimos detalladas descripciones del mundo personal y social, para lo que requerimos construir formas de representación, interpretación y evaluación de los textos (Becker, 1986). Empleamos y analizamos textos, prosa etnográfica, narrativa histórica, el relato en primera persona, fotografías, vídeos, historias de vida, relatos ficcionales¹⁹, materiales biográficos y autobiográficos, entre otros (pp. 134-135).

Se utilizaron distintas técnicas para recolectar los materiales: la entrevista (véase el Anexo), la observación directa, la observación participante, el análisis de documentos, grabaciones de tipo cultural y el uso de materiales visuales o la experiencia personal, además de la lectura y análisis de las entrevistas o textos culturales, que incluyeron análisis del contenido, narrativa y análisis del discurso.

¹⁹ Nos referimos a los relatos literarios realizados por madres y padres que en inglés reciben el nombre de *fiction*: “ficción”. Historias escritas por los padres que aunque “veraces”, permanecen en un terreno a medio camino entre lo real y lo imaginario.

Nuestra observación, escucha y entusiasmo en dialogar con las personas en duelo y miembros de los grupos de duelo elaborados al efecto, se realizó mediante la observación participante, entendida como un proceso en el que como investigadores preguntamos sobre la cuestión o formulamos una idea acerca del mismo y precisamos las cuestiones en base al feed-back recibido y la interacción de quienes están siendo estudiados (Geertz, [1973] 2001; Powdermaker, 1966; Wax, 1971; Whyte, 1973; Hammersley, 1992; Hammersley y Atkinson, 1994; Taylor y Bogdan, 1998), tal como refiere Geertz (2001, p. 27), cuando plantea que comprender la cultura de un pueblo supone comprender su carácter normal sin reducir su particularidad. La comprensión los hace accesibles, los coloca en el marco de sus propias trivialidades y disipa su opacidad.

Glaser y Strauss (1967) llaman a los resultados de su interacción *grounded theory* y mediante ella cuentan cómo un grupo de personas expresa el dolor por el duelo y rehace su vida, comprendiendo y reconstruyendo sus historias: "Mi historia" favorece "tu historia", de manera que, mientras revisaban las historias de quienes perdieron hijos, vieron cómo se integró la muerte y cómo las historias cambiaron esta nueva realidad, y cómo comunicando sus historias, los padres construyeron nuevos significados –los significados relativos a la vida y muerte de los hijos presentes en las palabras de los padres (Anderson, 1997; Bruner, 2006; White y Epston, [1980] 1993), hallando cómo un grupo de personas comenzó a desarrollar un bloque de respuestas a sus preguntas prácticas, tales como celebrar las vacaciones y comenzar a usar su experiencia para ayudar a otros en su duelo, e instaurando lo que Jerome Bruner (2006, p. 51-79) llama la "*psicología popular*", la cual cuenta como las personas construyen el conocimiento del mundo y adoptan la forma de creen-

cias, que supone que todos los individuos utilizan ese conocimiento a la hora de llevar a cabo cualquier programa de acciones o deseos.

Cuando trabajamos compartiendo lo vivido con los padres en duelo, usamos su propia experiencia para designar las actividades, los rituales, los programas, estructura y funcionamiento de los grupos como espacio que les permite expresar lo vivido abiertamente sin ser juzgados, posibilitándoles ayudarse y ayudar a otros padres dolientes, de modo que la objetividad de la muerte del hijo, irreductible e innegable, es analizada, vivida, compartida e interpretada a la luz de la subjetividad individual.

Los significados de la vida de los padres, de la vida y muerte de los hijos, así como los significados que los padres dan a las comunidades en que están inmersos y al mundo en el cual se encuentran, se entienden desde una aproximación al proceso de interpretación fenomenológico hermenéutico, mediante el que intentamos aproximarnos a cómo los padres en duelo interpretan su vida y dan significados, desde la validez y objetividad de la interpretación (Mahoney, 1995).

El producto final ha sido una creación compleja, densa²⁰, reflexiva, a la manera de un “collage”, que incorpora pensamientos, interpretaciones del mundo y del fenómeno analizado (Weinstein y Weinstein, 1991, p. 164), un bricolaje que unirá las partes al todo, extrayendo las relaciones significativas que operan en

²⁰ Citado por Geertz ([1973] 2001) al respecto del concepto de Gilbert Ryle que habla de “descripción densa” de cómo él dice “pensando y reflexionando” y “pensando pensamientos”. Hacer etnografía en el sentido de establecer relaciones, establecer genealogías, trazar mapas del área, llevar un diario, etc. Estas técnicas y procedimientos no definen la empresa de hacer antropología, sino el esfuerzo intelectual (p. 21) que incluye una multiplicidad de estructuras conceptuales complejas, muchas de las cuales están superpuestas o entrelazadas entre sí, estructuras que son al mismo tiempo extrañas, irregulares, no explícitas, y que el etnógrafo debe ingeniarse de alguna manera, para captarlas primero y explicarlas después (p. 24).

los significados de perder un hijo y la construcción discursiva del duelo de padres y madres.

En el desarrollo de la investigación no se ha privilegiado una única metodología frente a otras, desarrollándose un conjunto de técnicas: entrevistas, análisis del discurso, encuestas y observación participante, entre otros (Nelson y otros, 1992, p. 2)²¹ que buscan desentrañar las estructuras de significación de madres y padres a lo largo del proceso de duelo, así como determinar su alcance social (Geertz, 2001, p. 24).

Los diferentes y múltiples usos y significados de los métodos hacen que resulte difícil para los investigadores estar de acuerdo en una definición esencial del campo, lo que hace necesario establecer una definición para su uso, que tomamos prestada de la planteada por Nelson y otros (1992, p. 4) en el intento de definir los estudios de culturas:

La investigación cualitativa es un campo interdisciplinario, transdisciplinario y, a veces, contradisciplinario. Entrecruza las humanidades, la ciencia social y la física. La investigación cualitativa es muchas cosas al mismo tiempo. Es multiparadigmática y enfocada sobre un objeto. Sus practicantes son sensibles al valor de la aproximación a través de muchos métodos. Se reúnen en torno a una perspectiva naturalista y un conocimiento interpretativo de la experiencia humana. Al mismo tiempo y de forma inherente, se trata de un campo político, formado de múltiples posiciones éticas y políticas.

La experiencia personal de la investigación etnográfica, en torno a la muerte y el duelo con padres que han perdido hijos, ha consistido en “lanzarnos a una desalentadora aventura cuyo éxito sólo se vislumbra a lo lejos” (Geertz, 1989).

Una meta a la que se ajusta peculiarmente bien el concepto de cultura, enten-

²¹ Es relevante hacer una distinción entre técnicas que se utilizan entre disciplinas y los métodos que se usan dentro de las disciplinas. Los etnometodólogos, por ejemplo, emplean sus abordajes como un métodos, allí donde otros toman prestados selectivamente estos métodos como técnicas para sus propias aplicaciones. Wolcott, (1992) sugiere esta diferencia. También es relevante hacer diferenciaciones entre tópico, método y recurso.

dido como un sistema de interacción de símbolos²² interpretables. Una cultura entendida como un contexto dentro del cual pueden describirse todos estos fenómenos de manera inteligible, es decir, densa. Un supuesto hipotético que Wilson (1977) define como cualitativo, en consonancia con nuestro estudio, al considerar que las prácticas humanas sólo se pueden hacer inteligibles accediendo al marco simbólico en el que las personas interpretan sus pensamientos y acciones. Comprender las acciones humanas, la pérdida y el proceso de duelo, significa colocar nuestra atención en la vida interior y subjetiva de los actores, que son los padres como constructores de su realidad social objetiva que a su vez los determina:

El carácter objetivo de la sociedad, por tanto no es una realidad independiente, a la que están sujetos, no se sabe cómo, los individuos. Por el contrario, la sociedad posee cierto grado de objetividad gracias a que los actores sociales, en el proceso de interpretación de su mundo social, la exteriorizan y objetiva (Carr y Kemmis, 1998, p. 99).

Según Rennie (1995) todas las ciencias son retóricas²³, aunque la retórica de las ciencias humanas es distinta a la retórica de las ciencias naturales. “En las ciencias humanas se reconoce que cualquier investigación está inevitablemente condicionada por el marco de referencia del investigador, por ello, que

²² En el sentido que Geertz, (1996, p. 21) entiende el “símbolo”, como cualquier cosa (objeto, acto, hecho, cualidad, palabra, gesto...) que sirva de vehículo de una concepción. Dicho de otra manera, el símbolo es cualquier cosa que, desprovista de su mera facticidad o actualidad, sea usada para disponer significativamente los sucesos entre los que los hombres viven, de forma que éstos se orientan en la experiencia. Así que los símbolos son, podría decirse, experiencia congelada. Siendo abstracciones de la experiencia fijadas en formas perceptibles, el pensamiento humano no es más que el tráfico o intercambio de estos símbolos, no siendo pues algo privado, interno a la mente del sujeto sino que, antes al contrario, las tramas culturales –“la construcción, aprehensión y utilización de las formas simbólicas”- son hechos sociales y, por tanto, públicas y observables.

²³ Rennie (1995, pp. 331-322) define la retórica como “una forma de discurso que implica un elemento de relativismo -el relativismo del mundo perceptual del que persuade y su sentido del mundo perceptual de la audiencia”. Este mismo autor añade que “sin tener en cuenta cómo llevan a cabo sus trabajos los científicos, para ellos es importante presentarse como habiendo realizado su trabajo en la forma prescrita si quieren persuadir a sus audiencias de la credibilidad de su trabajo. Siendo este el caso de la ciencia natural, más aun lo será de la ciencia social”.

este reconocimiento es la base de que el objetivo de las ciencias humanas es sólo alcanzar la comprensión” (Rennie, 1995, pp. 325-326) haciéndose imprescindible la presencia, como mínimo, de un sujeto que pretenda comprender a otro. De ello se desprende que las ciencias humanas sean hermenéuticas. Sin embargo, “aunque la investigación cualitativa es hermenéutica, es mejor que las hermenéuticas tradicionales” (Rennie, 1998, p. 25). De esta manera, el esfuerzo de interpretación del trabajo hermenéutico conlleva la comprensión, la cual para Gádamer (1977) contiene potencialmente, un trabajo de interpretación por el cual se hace explícita:

La interpretación no es un medio para producir la comprensión, sino que se introduce por sí misma en el contenido de lo que se comprende (p. 362).

De este modo, Rennie (1998, 2001) considera como característica de la investigación cualitativa la simbiosis entre abducción e inducción. Una lógica apropiada de justificación del método de *grounded theory* debe tener presentes los aspectos realistas y relativistas del método, argumentando estar a favor de la reconciliación entre realismo y relativismo que comparte con filósofos como Wittgenstein (1953) y Heidegger ([1927] 1962):

Más que estar separados dualísticamente del mundo, estamos inmersos en formas de vida en el mundo. Así, las nociones de fundacionalismo, esencialismo y verdad como correspondencia con la realidad son insostenibles. (...) todo conocimiento es relativo a la estructura perceptiva del que conoce. Sin embargo, este relativismo no es un idealismo subjetivo; en virtud de nuestra simbiosis con el mundo, es un relativismo sobre el mundo real (Rennie, 1998a, pp. 23-24).

La reconciliación entre realismo y relativismo nos lleva a afirmar que algunos argumentos son de mayor utilidad que otros a la hora de explicar determinados fenómenos.

Ricoeur (1981) informa extensamente sobre el discurso, el lenguaje ordinario y los textos escritos en fenomenología, e intenta conciliar la ausencia de presu-

posiciones y el abismo fenomenológico interpretativo de la metodología husserliana y heideggeriana: las semánticas del discurso y el concepto de texto de la interpretación, mediante el empleo de los procesos de la dialéctica constructiva reflectiva del distanciamiento, una descripción sin presuposiciones, en la que el texto se abre a la experiencia para “ver” cómo es en sí misma y el compromiso de la interpretación de la misma arraigada en las propiedades del texto. Por medio del proceso del sentido (lo que el texto en sí dice) y la referencia (aquello que trata el texto) se extendería la comprensión del horizonte consciente del investigador para apropiarse del significado. Ricoeur (1981) dice además que el uso de las metáforas transforma la dimensión referencial para describir la realidad del texto (p. 153).

La verdad es, en el sentido más amplio, el acontecimiento posiblemente doloroso por medio del cual se recorren los velos ocultadores y el hombre ve la realidad como es (pp. 154-155).

Ricoeur enfatiza en que la verdad es inseparable del ser, llevándole su teoría de la interpretación, de una fenomenología descriptiva de la explicación del texto (distanciación) a una ontología concreta de autocomprensión, al demostrar que, mediante la interpretación del texto, se hace posible el significado realizado del mismo.

3.2. La dificultad de entendimiento del dolor

El lenguaje del dolor tiene dos formas básicas: por una parte, es expresión de individualidad que codifica lo sensorial, lo afectivo y lo evaluativo, mientras por la otra, es una disciplina científica destinada a crear un espacio de representaciones compartidas, que se supone acrecentado en el contexto interindividual (Lolas, 1997, p. 157).

El discurso individual sobre el dolor no suele alcanzar densidad suficiente para ser recordado, excepto a través de las expresiones artísticas, en cuyo caso, y en infinidad de ocasiones, se convierte en inspiración, modelo o satisfacción para quienes lo comparten.

Quizá nuestro paquete exocerebral, estos fragmentos de las culturas que han ido creciendo a lo largo de los 250 mil años de nuestras civilizaciones, ha constituido funciones mediante procesos simbólicos, que se han acumulado como si de plantillas cognitivas se tratase, almacenándose externamente gracias a los recursos culturales, e internalizadas por los individuos durante el aprendizaje, no siendo ajenas al proceso de duelo y el dolor, como si fueran módulos prefabricados, plantillas cognitivas prefabricadas que se acumulan extrasomáticamente y que son, en cierto modo, un sistema simbólico de sustitución, y que permiten almacenar y transmitir durante generaciones conocimientos colectivos (Bartra, 2006, pp. 96-97).

Pero considerar un circuito entre estas plantillas cerebrales, las funciones cerebrales y los sistemas simbólicos, requiere dar un paso más, y hablar de rutinas cognitivas, ligadas al hemisferio cerebral izquierdo, que sería el responsable de la relación con las plantillas culturales prefabricadas, mientras el hemisferio derecho se vincula con la novedad cognitiva, lo cual plantea la pregunta de si existe un mecanismo biológico que regule el equilibrio entre el “conservadurismo” y la “innovación”, entre la pérdida y el dolor, de modo que cerebro y cultura son interdependientes, como si el cerebro pareciese buscar un exocerebro externo, artificial, que le proporcione una estructura sólida, simbólica en la que apoyarse (Bartra, 2006, p. 98).

Nos encontramos ante algunos padres que ante determinados lugares, fechas, escenas, sonidos, olores y sabores, o por distintas razones que desconocen,

evocan recuerdos. Se les activan sensaciones e imágenes que les recuerdan a sus hijos fallecidos con la consecuente sensación de dolor. Un “dolor” que durante siglos ha fracasado a la hora de ser englobado en una sola definición, por la enorme complejidad y multitud de aspectos y variantes que presenta. Todos sabemos perfectamente a que nos referimos cuando vivimos el dolor y, sin embargo, no significa lo mismo para ninguno de nosotros, razón por la cual se han propuesto un gran número de definiciones para el mismo, que reflejan la enorme dificultad para encontrar una definición exacta. El término dolor²⁴ es definido por el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, como “aquella sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior” y también como “un sentimiento, pena o congoja que se padece en el ánimo”. En la antigüedad clásica, el concepto de dolor expresaba sobre todo una alteración en el equilibrio entre los diferentes humores que constituían el organismo, si bien quedaba mejor caracterizado como un substrato de alerta o de defensa que como elemento negativo *per se*.

Las clasificaciones tradicionales del dolor suelen centrarse en una visión biológica del mismo que intenta concretar distintas variables: a. su duración (agudo o crónico); b. su patogenia (nociceptivo o psicógeno, de naturaleza psicósomática o psíquica); c. su localización (somático, visceral); d. según el curso (continuo, irruptivo); e. según su intensidad (leve, moderado, severo).

El dolor vivido en el duelo sería, por tanto, un dolor definido en su clasificación etiológica como un dolor psicológico, tal como plantea el subcomité de

²⁴ dolor. (Del lat. dolor, -ōris). 1. m. Sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior. 2. m. Sentimiento de pena y congoja. ~ de corazón. 1. m. Sentimiento, pena, aflicción de haber ofendido a Dios. ~ de costado. 1. m. p. us. pleuresía. ~ de viuda, o ~ de viudo. 1. m. coloqs. El muy fuerte y pasajero, como el que producen los golpes recibidos en ciertas partes del cuerpo poco defendidas por los músculos. ~ latente. 1. m. dolor sordo. ~ nefrítico. 1. m. El causado por piedras o arenas en los riñones. ~ sordo. 1. m. El que no es agudo, pero molesta sin interrupción. estar una mujer con ~es. 1. loc. verb. Estar con los del parto. rabiar de ~. 1. loc. verb. coloq. Dar gritos o quejidos por un vehemente dolor. V. retablo de dolores.

taxonomía del dolor de la IASP (Asociación Mundial para el Estudio del Dolor) o como un dolor psicógeno, el cual es entendido como un dolor no orgánico, que surge como consecuencia de padecimientos de origen psíquico. Entre ellos, puede incluirse los que aparecen en las neurosis (histeria, estados obsesivos compulsivos, estado de ansiedad e hipocondrías) y en la psicosis (esquizofrenia en forma de alucinaciones y, especialmente, en los trastornos afectivos en forma de equivalentes).

El dolor psicógeno se define como un dolor complejo, mediatizado por la angustia, el miedo y la ansiedad de la persona, cuya exploración física suele ser normal y sus pruebas complementarias negativas. No responde al tratamiento analgésico habitual, además de no existir ningún paralelismo entre dolor y lesión. Se le denomina también dolor psico-social y se caracteriza por un aumento constante de dosis analgésicas con escasa o nula eficacia. Frecuentemente al realizar la historia al paciente se detectan conflictos familiares sin resolver, soledad, miedos, inadaptación. Suele ser un diagnóstico por exclusión, pero debe ser constatado por un examen psicopatológico específico.

Es evidente que dolor y rememoración son multifactoriales, por ello la conveniencia de acercarnos al entendimiento de estos factores que influyen y condicionan el dolor, el duelo y la resolución del mismo. Algo que posiblemente camina en el sentido de alejarnos de propuestas que hablan de duelo normal y duelo patológico y que enraízan fundamentalmente con lo que la sociedad y la cultura entiende por “normal” y en el que están en juego conceptos tan valiosos e importantes como son el tiempo, la presencia o no de dolor y la modificación del mismo a lo largo del tiempo, la identidad de los dolientes y los significados personales y dinámicos dados por los individuos y la sociedad a los sentidos más profundos de lo que significa perder un ser querido.

Hay una transición hacia el diálogo entre el entrevistador y el entrevistado que recuerda el punto de vista del discurso terapéutico, debido a lo “duro” del monólogo interior presente en el caso particular de las personas en duelo, desesperado en ocasiones y lleno de sufrimiento y dolor. *“Acercarse al entendimiento del mismo requiere familiarizarse con quienes lo viven y que quienes lo viven nos conozcan”* (Bakhtin, 1984, p. 132). Significa adoptar una posición e, incluso, elegir a algunas de las personas con las que estamos interesados en trabajar, para poder realizar un trabajo de campo que refleje nuestras opiniones, posiciones y juicios al respecto de las relaciones que mantenemos con las personas investigadas (Herold, 2000). Desde el entendimiento de que la expresión del dolor, como hecho humano, está condicionado por la cultura que creamos, interpretamos y cambiamos. El dolor y emociones pueden mostrarse en una franja amplia, que va desde inexpresivo a desproporcionado, siendo la sociedad donde se expresan dichas emociones quien regula el entendimiento del mismo, así como las acciones y comportamientos que por parte de los dolientes que pueden considerar o no adecuadas.

Compartir el dolor con los demás suma al sufrimiento y al dolor vivido por la pérdida del hijo fallecido, la voz suave y comfortable de quien lo vive, e incluso otras voces, que consiguen que el monólogo interior se transforme en el diálogo (Penn y Frankfurt, 1994).

3.3. Rigor metodológico y límites del estudio

El rigor metodológico debe contemplarse en todo el proceso de la investigación, aunque, especialmente, en la selección del método a utilizar. Explicado el proceso reflexivo y la propuesta del estudio, se hace el análisis de los datos y se obtendrán las conclusiones que se pretenden aportar para el conocimiento

general (Ratcliffe y González, 2000), relativo al conocimiento sobre el entendimiento del significado de perder un hijo y la construcción discursiva del duelo de padres y madres, de modo que podamos generar información concerniente al mismo.

Para asegurar la validez y el rigor metodológico, hemos usado la triangulación metodológica, que no ha funcionado como una herramienta o estrategia de validación, sino como una alternativa a la validación mediante la cual combinamos múltiples métodos, materiales empíricos, perspectivas y observaciones focalizadas que han agregado amplitud y profundidad a la investigación, de modo que hemos utilizado procedimientos y estrategias para asegurar la credibilidad tanto durante el proceso de recogida de la información como en el análisis de la misma. Denzin (2000), explica que ningún método está completamente libre de factores causales rivales, y que ninguno puede satisfacer completamente las demandas de la interacción, ni revelar en forma completa todos los rasgos relevantes de la realidad empírica necesarios para probar o desarrollar una teoría. Por ello, usamos varios métodos complementarios: la observación, la observación participante, la entrevista semiestructurada y la revisión de la literatura existente sobre las cuestiones de la investigación.

Para Goetz y LeCompte (1988, p. 172) las fases que conforman el proceso de investigación etnográfica son: 1. cuestiones relativas a la investigación y los marcos teóricos preliminares; 2. el acceso del investigador al escenario, selección de los informantes clave, inicio de las entrevistas y selección de las estrategias de obtención de información y registro; 3. recogida de información y 4. análisis e interpretación de la información.

La observación se realiza durante las entrevistas y reuniones grupales, tomando notas del desarrollo de las mismas, el contexto, el lenguaje no verbal,

el modo del lenguaje verbal, la adecuación del ambiente y el estado de madres y padres que han perdido hijos. La observación participante forma parte de todas y cada una de las reuniones con padres y madres en duelo, a lo largo de las entrevistas y encuentros grupales y en los distintos espacios y lugares: en sus domicilios (de ocho de las parejas), acompañándoles en visitas a cementerios (seis de las parejas), tanatorios (en uno de los casos), encuentros informales (en bares, restaurantes, parques), participando en un memorial en honor a su hijo, en el caso particular de África y Suzo celebrado en el Tablero (Santa Cruz de Tenerife) a los dieciocho meses de su fallecimiento. Visitamos “la ermita” junto a ella y su familia, y acompañamos a un grupo de padres en su visita a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario de Canarias, etc. En este sentido podríamos decir que la permanencia en el campo de estudio tuvo una duración de unos tres años.

Conocer el objeto de estudio le supuso al investigador un proceso de aprendizaje, así como coordinar y dirigir los grupos de duelo. Un proceso de aprendizaje lento y lo suficiente largo como para asegurar la credibilidad de los resultados de la investigación.

Cabe puntualizar que el investigador tuvo que realizar un trabajo delicado con unos informantes en una situación de marcado dolor, combinando para ello su experiencia tanto en el contexto asistencial como en el académico, aplicando las habilidades y formación obtenidas desde ambas perspectivas en un terreno tan particular como el investigado. Desde el entendimiento de una realidad tan compleja y delicada como es la de los padres que han perdido hijos, *“que se explica mejor desde las intersubjetividades compartidas, y desde el encuentro de ellas en el entendimiento de las mismas, de personas que por un instante comparten más que un espacio físico, más que querer aprehender del otro*

sin dar nada a cambio, y van más allá de las motivaciones e intereses del objeto-sujeto, investigador-creyente” (Rochford, 1985, p. 34).

En cuanto a la entrevista podemos decir que es uno de los mejores métodos que se adapta a la triangulación con una alta eficacia en su implementación y en sus resultados (Denzin y Lincoln, 1989a, 1989b, 2000).

Otras técnicas adicionales empleadas son la verificación por parte de algunos participantes de los resultados obtenidos, mediante la comprobación de si se sienten representados en ellos, además de buscar evidencias de disconformidad con los resultados, volviendo a los datos y buscando en ellos evidencias de incoherencia o deformación.

Para paliar la posible limitación que correlaciona la contextualización de los hechos disgregados, de la comprensión de las determinaciones del todo, nos adaptamos lo más posible a las formas y valores culturales de los participantes en el estudio y aceptamos a todos los padres en duelo que quisieron participar. Desde la posición consciente de nuestra subjetividad en el entendimiento del proceso del duelo, la identidad, los valores culturales y el género. Somos realistas al entender que la cultura, la ideología, los deseos, los temores y la situación de vida concreta de los participantes condiciona e influye en la profundización y respuestas dadas en las entrevistas.

Construir la historia de la pérdida de un hijo no es una tarea fácil ni agradable de expresar, siendo la situación más habitual tener a padres y madres frente a nosotros, en momentos en los que rememoran hechos dolorosos, por lo que en numerosas ocasiones había lágrimas, sollozos y suspiros al ser relatados los acontecimientos. No es fácil encontrar buenos historiadores, aunque sí buenos informadores que sean capaces de construir un relato, que están a su vez

condicionados por las variables sociales, procedencia familiar, “estatus” socioeconómico, grupos de referencia, grupo religioso, entre otras.

Mercado y Torres (2000) dicen que la limitación del uso de métodos y técnicas cualitativas puede ocasionar que el investigador sucumba a la magia de los métodos y las técnicas, olvidándose de lo esencial, la fidelidad de las significaciones presentes en lo material y en lo referido a las relaciones sociales dinámicas. Para liberarnos de ese peligro, atribuimos al texto el valor justo como elemento material de soporte, interesándonos más por el contenido implícito en las palabras que por la forma de su expresión, sin obviar las emociones vertidas en el mismo y los hechos relatados. También, para evitar que el discurso realizado sea interpretado como un indiscutible referente teórico. De igual modo controlaremos al máximo las reducciones realizadas en los textos originales, de modo que sigan siendo significativos, para evitar el posible distanciamiento del fenómeno original expuesto.

A partir del establecimiento de las primeras categorías de significado, proponemos ir estableciendo sus propiedades a medida que el investigador vaya profundizando en los discursos. Ello supone volver a matizar y reformular códigos, de manera que se ajusten mejor al material disponible las narraciones discursivas de las entrevistas, no obviando las acciones puntuales de las personas investigadas.

Cada vez que una persona se comunica con otras, en el caso de la pérdida de hijos, presenta su identidad, su representación interior y exterior de un mundo personal y social ha cambiado y se ha transformado a lo largo del proceso de duelo en una sociedad que establece los medios para categorizar a las personas y los atributos que se perciben como corrientes y naturales (Goffman, 2001a, p. 11). A esta representación es a la que accedemos median-

te las entrevistas y los relatos biográficos que emerjan de ellas, pues nos muestra las *jugadas* en el sentido que da Goffman a la palabra, que surgen en el juego de la interacción, y que sirven para que los individuos y los grupos se califiquen, cualifiquen y adquieran crédito social. Teniendo en cuenta esto, la labor fundamental de análisis será buscar y encontrar *los esquemas de producción de sentido*, las líneas de *coherencia simbólica*, o los *esquemas interpretativos*, con los que las personas representan y articulan el entorno y a sí mismos.

Silverman (2000) explica las posibles limitaciones que supone el método de la entrevista, aunque reconoce su aportación imprescindible en los estudios cualitativos. Sugiere la necesidad de utilizar otros métodos que puedan reforzar y confrontar los datos elaborados, pues, a su parecer, los estudios basados sólo en la entrevista presentan dos problemas básicos, la asunción de que la realidad o contexto es estable y que existe una diferencia entre creencias y acción, y entre lo que la gente dice y hace. Para evitar esta posible limitación utilizamos la triangulación de métodos. Teniendo presentes los riesgos que conlleva la interrelación entre los conceptos abstractos del marco teórico propuesto con los datos obtenidos, intentamos clarificar en todo momento la interpretación realizada y su correlación con la información obtenida (Fielding y Fielding, 1986; Brewer y Hunter, 1989; Flick, 1992).

Partimos del conocimiento de que toda investigación tanto cualitativa como cuantitativa, tiene una subjetividad ligada al investigador, posicionado desde una presunción teórica con la que pretende explicar e interpretar el fenómeno, para que el observador externo del proceso investigado pueda entender la aportación específica que se realiza, justificada a la luz de la bibliografía.

Un análisis cualitativo correcto requiere habilidad, visión e integridad del investigador para realizarlo y ello demanda entrenamiento (Pope y Ziebland, 2000). En este caso, no podemos obviar que el proceso de entrenamiento del investigador forma parte de su formación y del programa de doctorado y es el objeto de la tesis que aquí presentamos.

A lo largo de los tres años en que participamos en el campo de estudio, realizamos más de trescientas horas de información documentada, que buscaba no sólo recoger datos, sino en cierto modo paliar las posibles interferencias que por intereses o motivaciones pudiesen afectar a nuestra comprensión de la situación, los prejuicios en las interpretaciones que realizamos. Dicha observación nos permitió tras los primeros encuentros y entrevistas, distinguir y reconocer aquellas situaciones e informaciones no relevantes para los intereses de la investigación.

De las múltiples modalidades de triangulación existentes se han usado dos de ellas, en ámbitos diferentes, para contrastar la opinión del investigador y los sujetos, y para complementar los métodos de recogida de datos. Estos procedimientos se han desarrollado en repetidas ocasiones, tanto durante la permanencia en el campo como después de abandonarlo para reconstruir el conocimiento generado.

En la triangulación de los sujetos y del investigador, las notas tomadas por el investigador fueron validadas por los protagonistas en un proceso de contrastación y negociación de los significados. Del mismo modo, cinco de las parejas tuvieron la oportunidad de leer la transcripción completa de las entrevistas realizadas y validar o modificar su contenido. Por otra parte, se ha llevado a cabo una triangulación de investigadores, siendo analizado el trabajo por los doctores Armando Morera, Marta Allué y Sara Darías, teniéndose en cuenta

todas sus sugerencias e introduciéndose algunas de ellas en las conclusiones finales. Estos, a su vez, han sido magníficos críticos del trabajo, pudiendo comentar y analizar con ellos la pertinencia del marco teórico, y las cuestiones relativas al trabajo de campo, a la vez que pudimos compartir nuestras dudas, problemas que suscitaron el análisis de los datos y la coherencia de las conclusiones, intentando seguir las palabras de Guba (1989, p. 158) al respecto del papel de los jueces externos:

Los investigadores deberán exponer su pensamiento a ese “jurado” de iguales y afrontar cualquier cuestión que puedan plantear.

La triangulación de métodos ha combinado y solapado dos estrategias metodológicas para la recogida de información, por una parte las entrevistas (formales, informales, dialogadas y en profundidad) y, por otra, la observación (participante y no participante). Combinar entrevistas con observación participante ha permitido dar mayor consistencia a los datos, viéndose compensadas las debilidades de un método con las potencialidades del otro, de modo que nos permita captar más fácilmente la complejidad del objeto de estudio, contrastando la información y reforzando la validez interna (credibilidad), la fiabilidad (dependencia) y la confirmabilidad (objetividad) de los datos.

Fuimos realmente conscientes del sentido y significado de los requisitos de credibilidad en la investigación, a medida que avanzábamos en el trabajo de campo y nos fuimos encontrando ante un *mare magnum* de datos procedentes de diversas fuentes y recogidos mediante diferentes estrategias. Hemos ajustado todas estas piezas al mecanismo conceptual-metodológico de la investigación, al rompecabezas inicial de la ingente cantidad de datos a los que se le ha dado sentido y coherencia interna mediante su análisis y comparación constante (Glaser y Straus, 1967) categorizándolos, agrupándolos, y reagrupándolos. Hemos comprobado de nuevo los datos e interpretaciones entre sí para

asegurar que no existiesen contradicciones ni conflictos internos, procurando que las interpretaciones dadas a los mismos, referidas en los resultados y conclusiones vayan acompañadas de los hechos y evidencias en que se basan.

3.4. Participantes en el estudio

Fueron cuarenta y cinco madres y padres en duelo, residentes en la provincia de Santa Cruz de Tenerife que perdieron hijos, la población objeto de estudio. Treinta y dos participaron activamente en distintas reuniones del grupo de duelo *Para siempre en el corazón* (Tabla 12), creado al efecto por el investigador en marzo de 2007, que incorporaba a padres en duelo de distintas procedencias que se reunían una vez al mes, un viernes en horario de 17,30 a 20 horas en el despacho del Máster en “Cuidados al final de la vida” de la Universidad de la Laguna, espacio habilitado en la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia, y posteriormente a partir del 6 de junio de 2008, en los espacios del Museo de Historia y Antropología de Tenerife (MHAT).

Del citado grupo se difunde información oportuna a través de sus miembros mediante un folleto elaborado al efecto (véase en Anexos).

El objetivo de los encuentros del grupo inicial fue consensuado con los miembros del primer grupo.

Utilizamos la siguiente presentación en las primeras reuniones:

Bienvenido a este grupo, donde esperamos que puedas encontrar la posibilidad de manifestar tu dolor, exponer tu historia y escuchar la de los demás. Cada cual trae aquí sus recuerdos, sus problemas y sus soledades.

Lo que esperamos es que el encuentro con personas que comprenden tu dolor sea una fuente de consuelo y de solidaridad. Queremos expresar que en esta comunidad cada cual pueda expresar su humanidad y encontrar fuerza y valor en los demás.

Tenemos muy presente que cada uno se encuentra en una fase distinta de su doloroso proceso; por ello aceptamos y respetamos el ritmo de cada cual y aprendemos unos de otros, conscientes de que la vida nos llama a descubrir y a afirmar nuestro modo de afrontar y superar el dolor.

Tras esta introducción que ilustra el objetivo del encuentro, se orienta el tono del diálogo en ofrecer, ante todo, informaciones sobre sí mismo y sobre su luctuosa experiencia y se invita sucesivamente a los participantes a sentirse libres para presentarse e indicar las razones que les han movido a participar en el encuentro.

Tal vez sea ésta la parte más significativa de la reunión, porque sirve para romper el hielo, ensanchar las perspectivas personales y descubrir las historias humanas en los rostros de los presentes.

A la presentación individual le sigue un diálogo en grupo, donde se escuchan y valoran los diferentes estados de ánimo, dificultades y sufrimiento de los participantes (Marzo de 2007).

Se realizaron de manera adicional reuniones con las distintas parejas o madres en duelo, desde diciembre de 2006 hasta diciembre de 2009, aunque no fueron grabadas algunas de las entrevistas (Tabla 13). Dos de las parejas entrevistadas no se incorporaron a ningún grupo, al no desear participar en los mismos. Al tercer grupo asistieron dos madres y una pareja que no tuvieron continuidad y no fueron entrevistadas previamente.

La inclusión de nuevas madres y padres al proyecto de investigación se realizó a lo largo de los tres años. Quizá sería más correcto especificar que fueron las madres quienes nos localizaron en la casi totalidad de las ocasiones a través de otros miembros del grupo, mediante las redes informales que suponen el boca a boca, orientados por profesionales de áreas de la salud al figurar el grupo de duelo como recurso referido en la intranet del Servicio Canario de

Salud o porque directa o indirectamente conocían al investigador. En algunos de los casos nos localizaron a través de internet en la web <http://tanatologia.org>, en la Sociedad Española e Internacional de Tanatología (SEIT): <http://tanatologia.org/seit/parasiempre/index.html> o en la sección del Proyecto *Espacios para el Recuerdo* organizado en el Museo de Historia y Antropología de Tenerife en mayo de 2009, bajo la dirección del investigador <http://espaciosparaelrecuerdo.com/parasiempre.html>.

REUNIONES GRUPALES. Fechas																						
2007							2008						2009									
Marzo	Abril	Mayo	Junio	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Octubre	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
16	20	4	8	17	9	21	18	22	15	28	8	6	31	2	13	17	8	12	12	16	20	12
												20							18	17		

Tabla 12. Fechas de las reuniones del Grupo de duelo.

REUNIONES INDIVIDUALES O EN PAREJA. Fechas																				
2006	2007							2008					2009							
Diciembre	Marzo	Abril	Mayo	Julio	Julio	Agosto	Septiembre	Marzo	Abril	Junio	Agosto	Octubre	Febrero	Marzo	Abril	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Diciembre
17	2	24	3	7	20	4	6	10	11	7	1	23	8	10	11	16	10	11	7	17
	17			27	27	16		17			8		21		18	23	17		21	27
															25		31			

Tabla 13. Fechas de las reuniones individuales o en pareja.

La primera sesión del primer grupo de apoyo fue el 16 marzo de 2007 y contó con la presencia de siete miembros, continuándose hasta diciembre de 2009. Ya desde finales de 2006 habíamos tenido contacto y conversaciones con los padres que formarían el grupo de apoyo, padres que perdieron sus hijos gemelos en octubre y noviembre de 2006 (puede verse la evolución de los grupos en el tiempo en la figura 33, p. 155).

Los distintos encuentros nos dieron la oportunidad de reunir materiales, conversaciones, entrevistas, así como participar en celebraciones privadas y públicas relacionadas con el recuerdo de los hijos fallecidos. Las entrevistas realizadas en profundidad nos permitieron entender las historias y conductas desarrolladas a lo largo del proceso de duelo: la pérdida, el dolor, el progreso del proceso de duelo en lo relativo a la planificación y ocupación del tiempo y de sus percepciones (Bustos, 2000).

Fueron veintidós entrevistas individuales o en pareja y veintiséis reuniones grupales, de dos a tres horas de duración cada una, celebradas en un despacho habilitado al efecto con sillas colocadas a modo de corro, en la Escuela de Enfermería y posteriormente, en el Museo de la Historia y Antropología de Tenerife. En ellas participaron un total de 45 asistentes, personas en duelo, informantes, de los cuales 25 fueron mujeres y 20 hombres. Los padres que perdieron hijos pequeños o al nacer (hasta 18 años), tenían una edad media entre 30 y 35 años, es decir, habían nacido en la década de los 70. Mientras que los padres que perdieron hijos de entre 18 y 26 años, tenían una edad comprendida entre 50 y 55 años, es decir, nacidos entre 1955 y 1960 (Figura 28).

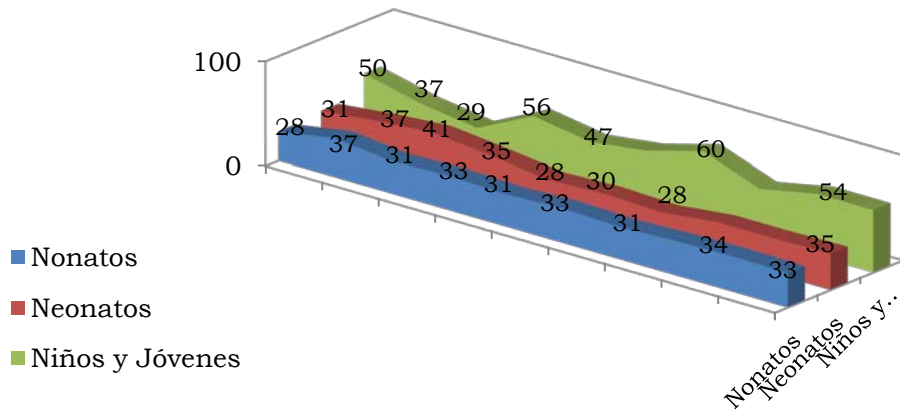


Figura 28. Edades de los padres participantes en la investigación

La procedencia de los padres fue variada, tal como puede verse en la figura 29.

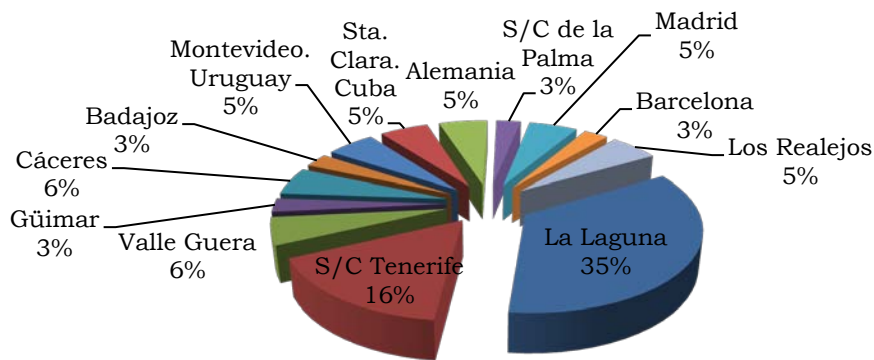


Figura 29. Procedencia de los padres participantes en la investigación.

Gran parte de las entrevistas individuales y en pareja y de las sesiones grupales fueron grabadas y transcritas parcialmente. Fueron realizadas en un entorno de seguridad, que buscó la confianza de los asistentes, precisando al inicio de cada entrevista los motivos e intenciones: garantizar el anonimato de la persona y la confidencialidad de los datos, ofreciendo a la persona o pareja entrevistada la posibilidad de vetar cualquier aspecto del material elaborado,

ya que pudieron revisar las transcripciones. Se realizarían entrevistas en las que se pudieran explorar fragmentos de sus historias de vida, los acontecimientos relacionados con la muerte de sus hijos, y los sueños y las fantasías personales en unos momentos tan delicados, propiciando que nos encontráramos frente a geografías vitales, territorios inexcrutados, profundos y reveladores del proceso de perder a un hijo, lo que nos permitió ir precisando los temas a medida que se fueron realizando las entrevistas y ganar de este modo lo que llama Glaser (1978, p. 77) “*theoretical sensitivity*”.

Las edades de los hijos fallecidos constan en la figura 30 y los porcentajes de los fallecidos por edades son los que aparecen en la figura 31.

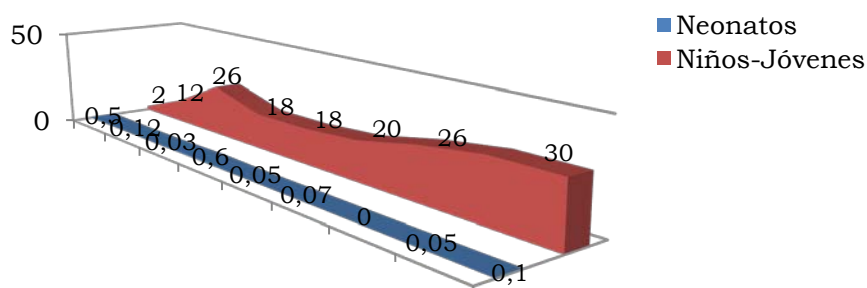


Figura 30. Edades de los hijos fallecidos de los padres investigados (neonatos, niños y jóvenes)

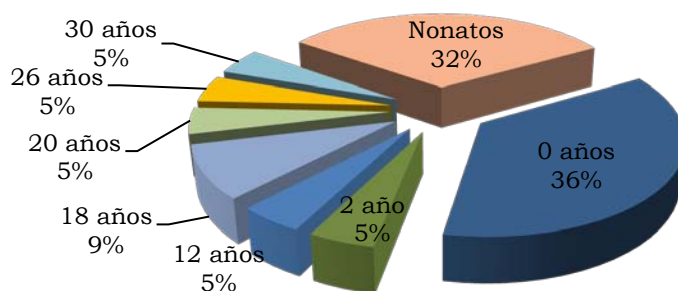


Figura 31. Porcentajes de las edades de los niños fallecidos por franjas de edad entre 0 y 30 años.

Los diálogos en que se convirtieron la mayor parte de las entrevistas, se iniciaban con preguntas no directivas y muy abiertas, que trataban de generar

un clima de tranquilidad y confianza, de modo que iniciamos todas las entrevistas preguntando al respecto de los datos generales incorporados en el cuestionario de registro de duelo (véase en Anexos). Se invitaba a hablar de su caso particular, para ir introduciendo posteriormente cuestiones más relevantes y concretas. El tiempo de duración de las distintas entrevistas fue variable, entre cuarenta y cinco minutos y hora y media en algunos de los casos, dependiendo de lo que las distintas personas tenían que decir: algunas hablaban mucho y rápidamente entraban en materia, frente a otras que lo hacían de un modo más gradual. También hubo personas a las que tuvimos que preguntarles directamente al respecto de cuestiones generales y concretas.

Nuestras intervenciones se orientaron a clarificar, en lo posible, el discurso de las personas entrevistadas, solicitando ejemplos, aclaraciones conceptuales, reformulando sus afirmaciones o contradicciones, y sentimientos expresados y vividos relativos a la experiencia de duelo.

Intentamos también captar no sólo cómo las personas viven el proceso de duelo, sino cómo se ven a sí mismas y a su mundo.

La experiencia de encontrarnos frente a madres y padres que han perdido hijos redescubre la vieja escuela antropológica, cargada de dolor, signos, símbolos y continuidad de vínculos entre padres y sus hijos fallecidos.

A medida que recogíamos información, realizábamos un análisis inicial de la misma, de la cual extraíamos los aspectos a indagar o confirmar, lo que nos llevaba a focalizar en ciertos ámbitos la posterior recogida de información. En realidad, se llevó a cabo en más de una ocasión una focalización creciente que queda reflejada en la figura 32, tal como propone Spradley (1980, p. 34).

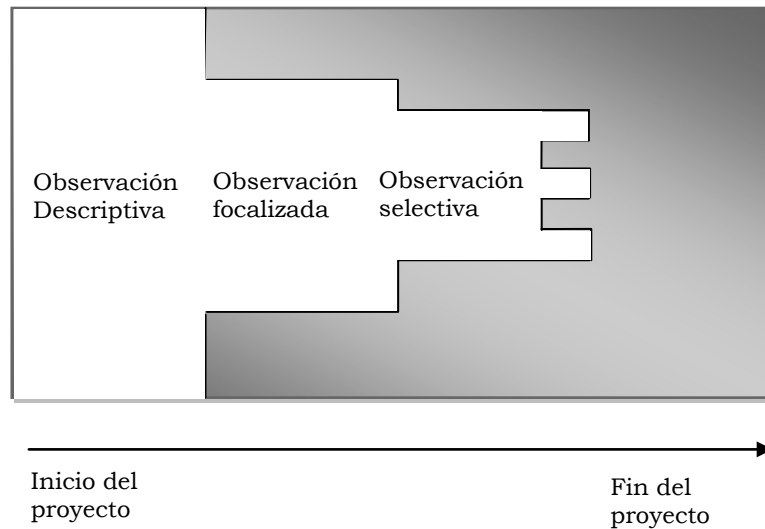


Figura 32. Focalización creciente de las entrevistas a lo largo del proyecto.

Los datos recolectados nos dieron información de un rango de diversos individuos y contextos, usando una variedad de métodos (Denzin, 1970, 1994), reduciendo el riesgo de que las conclusiones reflejasen solamente los sesgos sistemáticos o las limitaciones del método específico, y permitiendo lograr una mejor apreciación de la validez y la generalidad de las explicaciones desarrolladas.

Nos brindaban una descripción de lo que los informantes dijeron a través de las entrevistas y una interpretación de la perspectiva de lo que hacen a partir del trabajo de inferencia, basado en la descripción de sus comportamientos. Esta información triangulada con la información vertida en las sesiones grupales, a su vez, sirvió para complementar los aspectos de la perspectiva de los informantes, que precisaron aun más sus relatos, incluso en cuestiones a las que eran renuentes a hablar directamente en las entrevistas.

La entrevista fue el método que nos permitió explorar los acontecimientos que tuvieron lugar en el pasado y aquellos a los que no pudimos tener un acceso

directo, que nos permitiese una descripción de las acciones y los eventos. Tuvimos dos parejas como informantes clave.

Partimos de la realidad, que no queremos obviar, de que las experiencias vitales contadas por padres dolientes están cargadas de sensaciones, emociones y vivencias, y son más ricas y reveladoras que la textualización de las mismas, que sus discursos y sus narrativas.

El sistema de notación empleado en el informe de investigación identifica las categorías y subcategorías como unidades de significado, incorporando fragmentos de las transcripciones de las observaciones y las entrevistas que las reflejan, reproduciendo textualmente los fragmentos y a continuación, entre paréntesis, añadimos el nombre de pila del padre o madre y la fecha de la entrevista o encuentro grupal.

Como hemos visto, la modalidad de entrevista seleccionada fue una entrevista abierta y dialogada en profundidad, o semiestructurada en torno a cuatro dimensiones: preguntas de contacto, preguntas vivenciales, preguntas de explicación y preguntas de elaboración (véase en Anexos). Fueron registradas a lo largo del tiempo y los encuentros, de modo que construyeran discursos diacrónicos de fenómenos relativos al proceso de duelo, que variaban y se desarrollaban conformando unos itinerarios temporales personales. Nos acercaban significados y entendimiento, cual actos de evocación, de modo que ello nos permitía captar lo vivido en el trabajo etnográfico y la presencia decisiva de los padres y madres, con quienes nos comunicamos, compartimos y dialogamos acerca de ellos, de sus hijos fallecidos y de la continuidad de vínculos con ellos en el proceso de duelo.

Todo esto lo realizamos desde el entendimiento hermenéutico del procedimiento interpretativo de la experiencia, la observación participante y el análisis de

las narrativas que a modo de conversaciones revelaron los padres, y en las que además incorporamos fragmentos de sus historias de vida y de ensayos *ficcionales* elaborados por ellos.

Nos encontramos con algunas experiencias reconstruidas con más o menos detalles, y más o menos narrables, ya sea porque quien las cuenta abunda o carece de recursos representativos y narrativos, o porque quien las vive no llega con su vocabulario a abarcar con palabras los significados implícitos, que tras las lágrimas nos acercan los acontecimientos. Otras narraciones, en cambio, son verdaderas obras de arte, cargadas de metonimias, sentidos metafóricos y expresivos.

Las transcripciones de las entrevistas de madres y padres que incluimos, varían en la cantidad y calidad de detalles unas de otras, aunque nos esforzamos en registrarlas lo más fielmente posible, lo que decían y cómo lo expresaban, evitando “pulir” el lenguaje empleado por ellos. Como consecuencia, algunos fragmentos aparecen como formas agramaticales y formas dialectales. Por otra parte, hay ejemplos de repetición, titubeos y oraciones incompletas, fenómenos que se encuentran comúnmente en las transcripciones orales. No incluimos las características del lenguaje, tales como detalles de entonación y ritmo o tono de voz, lo cual tampoco es usual en las transcripciones de análisis del discurso, aunque hacemos algunas referencias a sentimientos expresados o pensamientos que dan sentido al texto y que los informantes refirieron al investigador.

Al escuchar las cintas grabadas y leer varias veces las transcripciones de las mismas, algunas un año más tarde, nos sorprendió, de nuevo, que en las primeras sesiones, la mayoría de las madres lloraba desconsoladamente, mientras relataba su historia, y eran ellas, las mujeres, aunque reunidas con su

pareja y el investigador, las protagonistas de más de las tres cuartas partes de la sesión y de cómo se construyen los significados de lo sucedido. Ellos optaban por callarse en muchas ocasiones, mientras los animábamos a responder a nuestras preguntas y a compartir lo vivido y lo sentido, a que dieran palabras a su historia. Las narrativas monológicas (centradas en la pérdida) tenían como función constituyente no sólo contar, sin más, lo sucedido sino que trataban de encontrar sentido en todo momento a lo acontecido en la vida cotidiana de los protagonistas, que parecían estar buscando una estructura global que pudiera dar cuenta simultáneamente de lo que hacían, de lo que sentían y de lo que creían.

Elaboramos un guión mental de las sesiones en las que se exploraban las historias personales y el proceso de duelo vivido por cada uno de los integrantes del grupo de duelo, de modo que el esfuerzo y problema se centraba en ser capaces de intentar descubrir si había algún orden por detrás del aparente desorden, lo cual nos exigía estar más alerta y propiciar que hablasen todos y cada uno de los miembros en las sesiones. Fue una gran ayuda para conocer detalles de sus historias, pero en más de una ocasión, y a pesar de nuestros esfuerzos en los encuentros, el desarrollo de los mismos propició que quedasen cuestiones sin comprender, que nos permitiesen desentrañar los significados profundos del dolor de la pérdida, de cómo el género condiciona la distancia mostrada por hombres y mujeres con respecto a lo acontecido, los distintos modos de entender el duelo en un espacio-tiempo determinado, la expresión de las emociones y los significados dados por ellas y ellos de su mundo personal y social, y la posición o lugar ocupado por su hijo fallecido dentro de la continuidad de vínculos con él (Doka y Davidson, 1998).

Posibilitamos que los padres y madres que participaron de las entrevistas y sesiones grupales pudiesen en todo momento, ausentarse o retirarse de las mismas, aunque no se dio este hecho en ninguna ocasión. También les dimos autonomía y la posibilidad de estructurar sus sentimientos mentalmente desde su propia palabra, desde lo dicho. Constituyó un trabajo inacabado *per se*, cuyo objeto era dar voz a los padres, legitimidad y fuerza a sus palabras, desde la responsabilidad de reconocer que tanto lo emocional como sus experiencias más íntimas iban a dar forma y consistencia a nuestra producción intelectual.

Trabajar en la muerte, las pérdidas y el duelo, supone ver a través de una lente que comporta un sesgo, puesto que investigar en torno a estos temas produce sufrimiento y dolor, aunque con la mirada puesta en la cura y el entendimiento social de las muertes de los hijos, una cura que reside al margen del ámbito de actuación de la antropología.

A lo largo de los más de sesenta encuentros con padres cuyos hijos acababan de morir, vivían un duelo reciente o ya habían pasado semanas, meses, o años del fallecimiento de los mismos, compartimos situaciones que, en lo que respecta a expresiones de dolor, no fueron desproporcionadas. Ninguna requirió postergar los encuentros por desvanecimientos, desmayos o crisis de ansiedad, siendo el ambiente de marcado respeto y tristeza por lo acontecido y con el paso del tiempo, el sentimiento central de algunos encuentros se transformó, incluso, en de “alegría por el encuentro”.

El haber elegido espacios de comodidad, espacios privados, sus domicilios o espacios para realizar las entrevistas y las reuniones del grupo de duelo en habitaciones cómodas, propició la expresión abierta de sentimientos y emocio-

nes, y permitió a los asistentes expresar cualquier opinión sin sentirse cuestionados.

Es evidente que el morir y la muerte condiciona la construcción de los significados, de las categorías y subcategorías implícitas en el proceso de duelo (Klass, 2002, p. 80) que los padres aportan en la construcción de sus historias vitales. Su hijo, pasa a ocupar un lugar privilegiado, el centro de sus vidas, no sólo en el tiempo sino en los espacios, aunque los padres no puedan abrazarlo de nuevo y se corte la reciprocidad de vínculos físicos, tal como narran en sus historias. Tras este cese de reciprocidad las madres y padres se preguntan “¿por qué mi hijo ha muerto?”, “¿por qué a mí?”...

Respetamos los modos individuales de significar y “mejorar”, y la individualidad de quienes están en duelo, haciendo dicha comprensión que apreciásemos detalles relativos a cómo eran sus vidas antes del duelo (Attig, 1996), y antes de la muerte de sus hijos, que nos permitieran reflexionar sobre las cuestiones: ¿Cómo mejorar cuando la muerte de sus hijos está tan presente en ellos? ¿Qué hicieron con y para su hijo? ¿Cómo vivieron lo sucedido y qué forma y calidad de vida dieron a su experiencia? ¿Cómo tejieron sus vidas con quienes murieron y qué modos significativos de unión encontraron?, ¿Fueron capaces de encontrar significado a lo sucedido, ya sea desde la actividad, en la experiencia o a través de la conexión con sus hijos (p. 69).

3.5. Las Narrativas y el análisis del discurso

El término narrativa es equívoco, es más claro utilizar “significado de las narrativas” o “análisis del discurso”, referido a que alguien habló o escribió presentaciones (Polkinghorne, 1988; Brown y Yule, 1993). A menudo este reduccionismo del término no evita toda la ambigüedad, sin embargo “narrativa”

puede referirse al proceso de hacer una historia, ya sea desde el esquema cognitivo de la misma o centrándose en el resultado del proceso.

Bajo la denominación *análisis del discurso* (García, 2000, p. 75) se agrupa una serie de técnicas de interpretación de textos, orales y escritos, referidas a un buen número de campos disciplinares que polarizan actualmente una desusada atención académica, en la que las narrativas no son atributos anormales de la producción verbal, sino los elementos predominantes y centrales de las vidas de la gente. Por ello la importancia del análisis del discurso, ya que es fundamental para el lenguaje humano como conducta social. Cuando dejamos hablar de sus vidas a la gente, construye narrativas (Polkinghorne, 1988; García, 2000; Berzoff, 2006) y las ciencias e investigaciones sociales no pueden ignorar las narrativas de las personas pues están en el centro de lo que la gente tiene que decir acerca de lo que es importante para ellos, ya que cualquier acontecimiento social está “tocado” por el lenguaje.

Los significados de las narrativas se crean para saber que algo forma parte de un todo y este algo está causado por todo lo demás. Los significados de las narrativas se enfocan en los aspectos rudimentarios de la experiencia que concierne a las acciones y eventos que afectan al ser humano. Las culturas mantienen un sistema de lenguaje que trasmite el conocimiento a lo largo de generaciones entre sonido significando y las cosas y nociones que significa. Las culturas también mantienen colecciones de narrativas típicas de significado en sus mitos, historias, cuentos de hadas. Participar como miembro de una cultura requiere en general un conocimiento de este rango de los significados acumulados. Un stock de significados, que no son estáticos, a los que se añaden nuevas contribuciones por sus miembros, siendo otras suprimidas por falta de uso (Polkinghorne, 1988, p. 6).

En la presente investigación, el análisis de las narrativas y del lenguaje que aparece en los textos se realizó a lo largo de todo el proceso de investigación, unas veces de manera directa (oralidad) y otras de manera indirecta (de textos), de relatos de fenómenos, conceptos, diálogos y formas de pensar que se

expresan a su vez con palabras, de modo que nuestro punto de partida fue una gama variada de textos superpuestos, conectados entre sí, que se modifican a lo largo del tiempo y constituyen nuevos relatos, siendo algunos fragmentos de textos escritos por ellos. Debido a esto, nuestra posición ha sido examinada constantemente a lo largo del estudio, a través de las anotaciones personales que sobre el proceso realizamos y la reflexión de las mismas, al escuchar las entrevistas y sesiones grupales grabadas, reescribir o reorganizar las transcripciones de las mismas y las notas de nuestras observaciones. También nos sirvió, a modo de guía, un diario de campo, en el que registramos el continuo proceso reflexivo que nos orientó a las tomas de decisiones pertinentes con relación a la recogida y análisis de los datos.

El estudio de los significados narrativos nos permitió hacer explícitas las operaciones que producen el particular mundo de los significados y logran las implicaciones que estos significados tienen en los individuos que han perdido seres queridos, para comprender el proceso del duelo como parte de la existencia humana (p.13).

La principal estrategia de categorización empleada para el análisis de las narrativas fue la codificación, consistente en la aplicación de un conjunto de categorías preestablecidas a los datos, de acuerdo a reglas explícitas y certeras desde el objetivo principal de cuantificar la frecuencia de los ítems en cada categoría. Aunque la codificación de algunas categorías fue extraída de teorías existentes, otras fueron desarrolladas inductivamente por el investigador durante el análisis. El aspecto clave de la codificación cualitativa es que está fundada en los datos (Glaser y Strauss, 1967), aunque entendemos que en la vida real no existe lo observable y su descripción, como si se tratase de dos realidades socialmente distintas, a no ser que se admita que, entre los fenó-

menos observados, están los propios discursos, incluso, la descripción discursiva de acontecimientos.

Los significados dados a través de unidades funcionales determinadas, como modo de conocer el origen de los significados, comportan la comprensión de una historia que incluye conceptos temporales y teleológicos (Ricoeur, 1969). Y, aunque nos resistimos al intento de acotar las narrativas a una taxonomía y a una mecánica concepción de orden, el modelo elaborado debe ser entendido como un modelo flexible en la comprensión del mismo y de las unidades que lo configuran.

Mediante el análisis de contextualización intentamos comprender la información en el contexto, usando varios métodos para identificar la relación entre los diferentes elementos del texto, que incluyen casos, análisis de discurso, análisis narrativo y microanálisis etnográfico. Los empleamos para clasificar la información dentro de ciertas categorías independientemente del contexto, sino para buscar relaciones que conectasen los relatos y eventos dentro de un contexto, en un todo coherente, desde la idea central de que las relaciones entre oraciones no son las únicas que definen la coherencia, sino más bien, las relaciones referenciales, es decir, las relaciones entre las “cosas” en las oraciones que se denotan en un texto.

Otra dimensión de la coherencia local son las oraciones, o sus significados, no sólo por las relaciones entre los hechos que denotan, sino, sobre todo, por las relaciones de sus significados entre sí. Es decir, la coherencia no ha de ser solo “extensional” sino, también “intencional”. Sin embargo, esta relación del significado no se define en términos de los significados de palabras aisladas, sino en términos de las relaciones entre proposiciones enteras, tal como plantea Dijk (1980).

Desafortunadamente estas relaciones se confunden a veces con las referenciales entre proposiciones (basadas en lo temporal, condicional, causal, etc.), relaciones entre los hechos denotados por las proposiciones. Esto exige distinguir estas dos clases de coherencia, es decir, por un lado, la funcional - intencional, basada en el significado- y, por el otro lado, la referencial - extensional, basada en la referencia-.

En palabras de Dijk (1983, 1984, 1987, 1990, 2003, 2005), el análisis crítico del discurso no es una teoría o un método, es un movimiento, teóricamente muy diverso, que reúne a estudiosos que se preocupan más por los temas sociales que por los paradigmas académicos, de modo que cualquier método adecuado se puede utilizar en la investigación del análisis crítico del discurso. Buscan saber, sobre el discurso, cómo se legitima, cómo se expresa, se condona o contribuye a la reproducción de la desigualdad. A la vez escucha las experiencias y las opiniones de grupos dominados, y estudia las maneras más eficaces de resistencia y disensión.

Para el sentido de un discurso, lo que las personas recuerdan de una conversación no son tanto los actos detallados, locales, del mismo, sino el “resultado” pragmático o el “punto” central, es decir, su macroacto de habla: “mi hijo falleció”, “ella me lo prometió”, etc.

El análisis del discurso es para nosotros esencialmente multidisciplinario, lo cual implica: lingüística, poética, semiótica, pragmática, psicología, sociología, antropología, historia y el estudio de la comunicación. Debido a la naturaleza multifacética del mismo, se ha integrado la investigación multidisciplinaria que considera lo textual, lo cognitivo, lo social, la dimensión política e histórica del discurso. Fundamentalmente hemos integrado métodos propios de la

antropología y de la lingüística, empleando el método de observación participante para comprender los diferentes “modos de hablar” (Dijk, 2008, p. 233).

Cuando los padres hablan de la muerte de sus hijos y del proceso de duelo, mucho de lo que dicen limita el número de dominios de las narrativas que se concretan en un proceso que incluye dominios del proceso de morir, si hubo proceso, el momento de la muerte, las ceremonias y rituales funerarios, la religión o creencias, las relaciones con los amigos y compañeros de trabajo, los dolientes, las dificultades con su pareja sobre las diferencias a la hora de entender el duelo, o la relación con sus hermanos y otros miembros de la familia (Rosenblatt, 2000). De este modo que cada dominio proporciona un vocabulario coherente y se centra en cierta estructura de referencia, ciertos aspectos de las relaciones sociales, ciertas áreas de significado y comprensión, formas de clasificar y de hablar de los sentimientos y los pensamientos. Además les permite a los padres en duelo dar nombre y organizar la realidad y las experiencias centrando la atención, pensando, dejando fluir las palabras, e incluyendo acontecimientos que construyen desde la negociación de los problemas que precisan resolverse y las preguntas a las que desean dar respuesta (p. 2).

El análisis de las narrativas de madres y padres en duelo permite explorar las construcciones personales y sociales, y cómo éstas influyen en el objeto del estudio, explorando los discursos sociales dominantes referidos al proceso de duelo, a la recuperación, al género y a los significados dados a la pérdida de un hijo fallecido (Iñiguez, 1999).

El análisis del lenguaje es un elemento clave para el entendimiento de los procesos de interacción social. Los relatos expresan las convenciones sobre cómo son y se viven las cosas, a la vez que fluye el dolor, las contradicciones, los

conflictos, los significados, etc. En palabras de Iñiguez (1999, p. 65), “*el lenguaje es más una forma de construcción que de descripción de nosotros mismos*”, por ello que no pretendemos dar una explicación psicológica del significado o la comprensión del proceso de duelo de madres y padres que han perdido hijos, sino explicaciones que surgen y a la vez, tienen un efecto, manteniendo-reforzando-cuestionando-transformando los discursos sociales (Fairclough, 1992; Kincheloe y McLaren, 2000) que consideran que el lenguaje es una práctica inestable con significados cambiantes según el contexto donde se emplea, aunque como forma de discurso sirve para regular la dominación y las relaciones de poder. Estos mismos autores aseguran que las prácticas discursivas están definidas por unas reglas tácitas que regulan lo que se puede o no se puede decir; quién puede hablar, con la bendición de qué autoridad, y quién debe escuchar; qué es importante y qué no lo es.

El objetivo del análisis de no crear categorías explicativas esencialistas para las experiencias del morir, la muerte y duelo tras la muerte de un hijo, nos acerca a una clasificación de las mismas, más cercano a capturar los aspectos comunes de padres y madres en el proceso del duelo, que contribuye a la elaboración de significados del universo personal y social de los dolientes y del hijo fallecido. Se produce una situación discursiva “negociada”, pues es una transacción sobre lo explícito e implícito, sobre lo que tiene relevancia y carece de ella y la capacidad de discriminar lo importante de lo que no lo es.

Los pasos seguidos en el análisis cualitativo fueron tal como refiere Mercado y Torres (2000): 1. Simultáneos a la producción de información, a través del registro de la temática y la dinámica de las sesiones o entrevistas; 2. Descritos en cada sesión; 3. Que comprendan la categorización y clasificación de la información en subtemas; 4. Que se concentren en matrices de información,

tanto de las categorías, hallazgos y observaciones, y 5. Que sigan un proceso de descripción y contratación de los datos obtenidos con la información teórica.

No existen recetas o manuales de uso para ser “un buen entrevistador”, tal como señala Gorden (1992, p. 7): *“las competencias requeridas no son simplemente habilidades motrices como las que se necesitan para conducir una bicicleta, requieren un algo grado de combinación de observación, sensibilidad empática y juicio intelectual”*. Y no dudamos en que la oportunidad influye en el conocimiento y, sobre todo, en nuestra disposición para contar historias sobre las vidas, los hijos, las pérdidas y el duelo. Pero, sin duda, la actitud de los informantes, padres y madres, familiares y amigos, ha sido la de llevar la iniciativa, un dato contextual importante.

El procedimiento del análisis cualitativo se inició con un sistema de organización básico que cuenta con categorías globales del objeto de estudio, y tanto éstas como el plan específico de análisis cualitativo orientaron la clasificación de datos (Breilh, 1994). A estas dos fases iniciales de análisis les siguió un proceso deductivo de codificación basado en las teorías ya establecidas sobre la muerte, el duelo, la cultura, los significados, la continuidad de vínculos, el género y el entendimiento de la recuperación. Sobre la base de un cuestionario guía (véase en anexos), que fue modificándose, se segmentaron los contenidos, continuando el proceso deductivo mediante el establecimiento de categorías, que a su vez incluyen subcategorías, significados o alguna particularidad de los mismos, lo cual permite agrupar y clasificar conceptualmente unidades que hacen referencia a un mismo tema o concepto (De Andrés, 2000).

El trabajo realizado al respecto no fue un trabajo previamente definido en su totalidad y desarrollado tal como estaba previsto, sino que se vio modificado y

ampliado a lo largo del proceso con la inclusión de nuevas realidades, significados y sentimientos que hicieron acto de aparición, no sólo en las personas objeto de la investigación, sino en el investigador. He aquí, a modo de ejemplo, las notas que escribimos en nuestro diario de campo tras la primera reunión del grupo de duelo:

“Las experiencias de los asistentes son más ricas que los discursos. Y soy consciente del sentido de significado y continuidad que logran las narraciones, creando un hilo invisible y común que une a los miembros, desde la certeza de que realmente están unidos por algo que existe más ahora, la ausencia física de sus hijos” (Grupo de encuentro, 16 de marzo, 2007).

A partir del texto transcrito de las entrevistas se realiza un análisis del contenido definiendo códigos, entendidos como unidades mínimas de análisis, compuestas por varias líneas o frases que exponen una idea central (Creswell, 1998). Los códigos se reúnen bajo diferentes subcategorías, que contemplan aspectos diferenciadores, que van surgiendo dentro de las cuestiones generales definitorias de las categorías propuestas. Algunos de los códigos pueden recoger el mismo texto, ya que éste contiene varias ideas centrales, conocido como codificación doble. A partir de este esquema general se realiza un análisis de los datos desde varias perspectivas o secciones que guiarán la exposición de resultados y la discusión posterior, indagando en aspectos comunes y diferencias. También los silencios, lo que no se dijo en el discurso o desaparición de él, y los aspectos que provocaron mayor emoción o respuesta en los participantes han sido tenidos en cuenta.

En una primera lectura del texto original transcrito de cada entrevista individual o grupal reunimos las citas y párrafos que captan una idea específica sobre las cuestiones de la investigación. Cada una de estas ideas fue señalada con un código numérico y alfabético: una letra para las entrevistas individua-

les y grupales y un número para designar las categorías presenten en las mismas.

Seguidamente, a esta primera aproximación de las narrativas, sumamos códigos específicos para cada idea, cada uno con un título, y código alfabético y número propio, agrupándolos conjuntamente con las citas correspondientes en otros archivos bajo cada una de las categorías propuestas. En un tercer nivel de análisis, agrupamos los códigos bajo subcategorías que representaban un nivel conceptual superior, obteniendo una serie de archivos por categorías y subcategorías.

En este estudio no se utilizó un programa específico para el análisis de los discursos, sino el soporte Word para manejar los datos de texto.

Mediante un proceso inductivo tras la obtención de las categorías y subcategorías, las contrastamos con el marco teórico del estudio. En la medida de lo posible, se aseguró que el análisis fuese lo suficientemente amplio para producir un nuevo conocimiento contextualizado. Tal como explica De Andrés (2000, p. 44) *“el trabajo de análisis se centra en poner en relación dialéctica los relatos y el marco teórico para ver en qué medida aquellos se pueden entender a partir de éste”*.

El dominio principal o código mayor de la narrativa de los padres se centra en cómo ellos hablan de la muerte y de la vida de sus hijos, y la continuidad de vínculos, de sus actos y de las consecuencias de su muerte. Incluye el ímpetu del duelo, que incorpora los límites de la cultura, de las relaciones y de la experiencia de quienes fueron entrevistados y relataron su vivencia en la muerte de su hijo o hija, comentando cómo la pérdida y sus consecuencias afectaron al modo de entender su mundo, a lo que daba sentido a su vida y a su ideología religiosa (Rosenblatt, 2000, p. 3).

El empleo y estudio del análisis y construcción discursiva del duelo de padres y madres, nos da las pautas para entender las realidades que los padres se crean para poder dar significado en los términos para dar significado al proceso de perder un hijo, definiendo sus itinerarios y favoreciendo el camino que han de tomar, así como las herramientas de que disponen para transitar por dicho proceso.

Las categorías y subcategorías de los elementos discursivos de los padres expresados mediante el lenguaje, los conceptos y la dirección de sus experiencias culturalmente legítimas son las que dan más sentido al trabajo a realizar. Desde esta perspectiva, en las narrativas de los padres, es donde se encuentran y escriben, probablemente, los significados del duelo más aceptados entre los profesionales y los dolientes, habiendo categorías narrativas no necesariamente vinculadas a otras y algunas que finalizan cuando otras aparecen.

Una cuestión que tiende a preguntarse es cómo surge una nueva categoría o subcategoría, y quizá la respuesta sea consecuencia de la investigación y de las preguntas y respuestas de la misma, de la organización de las entrevistas y el modo implícito de intervenir en el modelo cultural de conversación.

Tal como comentamos, no todas las entrevistas duraron el mismo tiempo, aunque fueron siempre realizadas por el mismo entrevistador. En algunas hubo tiempos en que las narrativas se continuaron durante cinco o diez minutos o incluso algunas fueron más largas y se centraron en categorías sin ninguna orientación por parte de los entrevistados o del entrevistador (Rosenblatt, 2000, p. 4), mientras otros encuentros durados hasta tres horas.

La organización discursiva o narrativa en las distintas categorías fueron ganando en cuerpo a medida que se celebraron reuniones y encuentros que

propiciaron profundizar en las mismas y a medida que el investigador fue progresando en el tiempo y en la investigación.

Madres y padres reconocieron que crecieron interiormente, en su mayor parte, en la medida en que fueron capaces de aumentar el número de categorías narrativas exploradas, que incluyó una organización más manejable de las mismas, en lo que respecta a la muerte, al entendimiento del dolor y a la configuración de vínculos con el hijo fallecido a lo largo del proceso de duelo.

La selección de las categorías empleadas culturalmente dominantes de significados del lenguaje son culturalmente²⁵ significativas y extensamente empleadas.

Las narrativas buscan enfatizar el contexto relacional del duelo, lo que los teóricos de la familia denominan “duelo familiar” o de la ruptura de los “supuestos familiares” cuando son confrontados por la muerte de unos de sus miembros. Los miembros de familias distintas pueden reaccionar de manera diferente a la misma pérdida objetiva, como consecuencia de significados diferentes que dan a la pérdida y su diferente posición en relación al fallecido, sus roles respectivos en la familia y las diferencias de género en el duelo (Gilbert, 2002).

Las teorías tradicionales de entendimiento del duelo han sido construidas fundamentalmente desde la experiencia del duelo de mujeres, de ahí que

²⁵ En el sentido de cultura definida en una de las mejores introducciones generales a la antropología, *Mirror for Man* de Clyde Kluckhohn ([1949] 1985): 1. El modo total de vida de un pueblo, 2. El legado social que el individuo adquiere de su grupo, 3. Una manera de pensar, sentir y creer, 4. Una abstracción de la conducta, 5. Una teoría del antropólogo sobre la manera en que se conduce realmente un grupo de personas, 6. Un depósito de saber almacenado, 7. Una serie de orientaciones estandarizadas frente a problemas reiterados, 8. Una conducta aprendida, 9. Un mecanismo de regulación normativo de la conducta, 10. Una serie de técnicas para adaptarse, tanto al ambiente exterior como al de otros hombres, 11. Un precipitado de historia (p. 20). Mientras el modelo propugnado sigue esencialmente un concepto semiótico, que considera la cultura no una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones. Buscamos la explicación, interpretando expresiones sociales que son enigmáticas en su superficie (Geertz, [1973] 2001).

tiendan a enfatizar el estilo de respuesta a la pérdida “femenino” como “saludable”. Desde esta perspectiva, teóricos y clínicos acentúan el valor de la expresión emocional, desconfiando ante la “intelectualización” o la realización de actividades mientras se busca un soporte social, propio del estilo “masculino” del duelo, el cual pensamos precede a menudo al sentimiento y activa la resolución de problemas dando significados a los hechos. De este modo *el énfasis que las culturas prescriben a los roles desempeñados por los géneros puede ser una experiencia que oprime o constriñe a ambos sexos* (Doka y Davidson, 1998, p. 234-236).

3.6. El doble papel de investigador y “terapeuta”

La disciplina para prepararnos, conocer y tener sensibilidad es un camino que desarrollamos a lo largo de toda la vida, y somos conscientes de que en los últimos años nos hemos esforzado por mejorar nuestro aprendizaje y experiencia al respecto del entendimiento de la muerte, las pérdidas y el duelo. Como etnógrafos, hemos huido de provocar sensación de falsa seguridad o de autoritaria certidumbre. En lo que respecta al conocimiento de la muerte y el duelo tenemos nuestros límites y nuestros análisis no son siempre completos. Reconocemos, sin embargo, que intentar desentrañar los significados de las pérdidas nos ha hecho profundizar en los últimos años, en el conocimiento de lo expresado y vivido por los individuos, formándonos para la preparación sistemática de la investigación de campo.

Nuestra aproximación al otro ha sido, tal como refiere Worden (2009, p. 57), como mediadores del duelo, que nos permite aproximarnos a modo de un agente que intenta saber quién es la persona que murió y la naturaleza de la pérdida, así como sus antecedentes personales e históricos, y las variables

personales y sociales que desde su visión han condicionado el entender la pérdida del modo referido.

La posición previa del investigador es quizá similar a la de otros muchos en la disciplina, aunque profesional y personalmente ya había manifestado interés por el tema que nos trae y desarrollado formación y talleres específicos para el conocimiento de la misma con profesionales tales como Pangrazzi (1988), profesionales de la escuela de Kübler-Ross (1990, 1991), Parkes (2007) y con Neimeyer y Herrero desde el año 2002 hasta la actualidad, profesores de la Maestría en cuidados al final de la vida de la Universidad de la Laguna.

Los padres y madres, parejas y familias que decidieron formar parte en la presente investigación, ya sea participando en entrevistas individuales o en reuniones grupales, lo decidieron de modo voluntario. Tuvimos un primer contacto telefónico, salvo algunos padres que fueron localizados de forma casual, como es el caso de África que se incorporó al grupo de duelo al día siguiente de encontrarla adecentando la “capillita” al borde de la carretera, que realizó en honor a su hijo. Otros padres contactaron entre ellos, mediante una red invisible de encuentro, ayuda y solidaridad que permitió por momentos que existiera un grupo numeroso de en torno a 15 personas en duelo, que exigió su división en dos.

En un principio planteamos a los participantes que los encuentros iban a ser en torno a ocho o diez sesiones. Posteriormente, ante la incorporación de nuevos miembros y la solicitud por parte de los padres de continuar con las mismas se flexibilizó la cantidad de sesiones, aumentando su número, así como los encuentros. Por esta causa, el último grupo realizó más de doce sesiones.

El desempeño del papel de “terapeuta” en el duelo se alternó con la doble orientación de investigador, desde el objetivo compartido de preguntar al

respecto de cómo se transforman las experiencias en significados y la forma en que están condicionados ambos. Estuvimos abiertos a escuchar las historias de vida y de aflicción por la pérdida de los otros y fomentar el empleo y entendimiento de sus narrativas y discursos, de modo que nos permitiese desplazarnos por su mundo simbólico y emocional, desde la conciencia personal de que pasábamos incluso por alto elementos que para ellos tenían sentido. En ocasiones, los encuentros se convirtieron en una declaración de intenciones y de emociones compartidas.

La finalidad de la investigación es comprender y reconstruir las construcciones que la gente (incluido el investigador) poseen inicialmente, persiguiendo el consenso, pero estando abiertos a nuevas interpretaciones, como un proceso de mejor interpretación de la información. Los criterios de progreso fueron dados a lo largo del tiempo para que todos los miembros del grupo pudieran formular de manera más estructurada y evolucionada sus construcciones y adquirieran una mayor conciencia del contenido y el significado de las mismas.

El investigador asume el rol de participante y facilitador en este proceso, una posición que algunos críticos han hallado errónea desde la base de que expande el rol del investigador más allá de las razonables expectativas del experto competente, tal como plantea Carr y Kemmis (1986) y que nosotros entendemos en el sentido planteado por Anderson (1997, p. 114): *“mi rol como terapeuta es participar, junto con el cliente, en un relato lingüístico hecho en primera persona sobre los eventos y vivencias importantes en su vida”*.

Sin restarle importancia al sentido global de la investigación, cada resultado, desde el entendimiento del dolor, los vínculos con el hijo fallecido, los objetos y lugares que revelan o no su presencia, la promoción del desarrollo personal y la conciencia de los ideales que forman parte de la vida de las personas inves-

tigadas, refleja una tradición, una forma de vida, un valor. El intento constructivista, entonces, no representa un abandono de los valores tradicionales que se aleja de las bases teóricas, sino más bien amplía el rango de los valores considerados, puesto que cualquier conclusión puede ser vista como positiva y movilizar diálogos donde se discuten los valores, o los resultados. Se tiene en cuenta una variedad de criterios y significados sobre “el proceso de duelo”, “estar bien”, o “recuperarse” por parte de los padres, de modo que no sólo amplía el dominio de “lo adecuado”, sino que genera un mayor discernimiento sobre “lo bueno”, dónde, cuándo y para quién.

3.7. El punto de vista ético

Las parejas, las familias e informantes individuales participantes en el proyecto lo hicieron de manera voluntaria. El anonimato y la confidencialidad fueron importantes por lo que de delicado y frágil tiene el conocimiento de las identidades de los individuos y, en particular, desde la fragilidad y el dolor que aporta el periodo de duelo a las vidas de los individuos.

El respeto a los miembros, sus parejas y las familias ha determinado nuestro modo de investigarlos, siendo los encuentros desarrollados de modo confidencial, en un ambiente de colaboración y cooperación. Aunque la mayoría de los participantes planteó abiertamente que se empleasen sus nombres cuando se hablase de sus experiencias algunos de los datos incluidos en la presente tesis han sido debidamente modificados para que no puedan ser identificados sus protagonistas.

Las familias participantes en el grupo de duelo lo hicieron desde la doble condición de familias en duelo y desde el ánimo compartido de ayudar a otras familias en situaciones semejantes de duelo.

En lo que respecta a la religión, se mantuvo, en todo momento, el principio firme de respeto, participando en los distintos encuentros. Había personas con planteamientos religiosos diversos: ateos, bahá'ís, católicos, animistas, agnósticos, etc.

Fueron muchos los padres que tuvieron la posibilidad de compartir con nosotros materiales diversos relacionados con el proceso de duelo, tales como fotografías, vídeos, textos, cajas de recuerdos, poesías, etc.

El plan de investigación para el presente estudio fue revisado y aceptado por la Comisión de Ética de la Universidad de La Laguna con fecha de 20 de diciembre de 2007 (véase Anexo).

CAPÍTULO IV
RESULTADOS Y DISCUSIÓN

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Vivir la experiencia de compartir espacios, vivencias e instantes junto a madres y padres fue realmente revelador y enriquecedor, además de permitirnos hacer productiva la aporía intelectual de la muerte e integrar en el trabajo de duelo la ignorancia que ella engendra, conocer los itinerarios personales de los padres en el proceso de duelo, sus pensamientos, acciones y sentimientos que van de la mano.

Fueron cuarenta y cinco padres y madres y siete los distintos grupos creados entre ellos con los que trabajamos, estando conformados por entre 5 y 10 personas que fueron modificándose a medida que avanzó el tiempo.

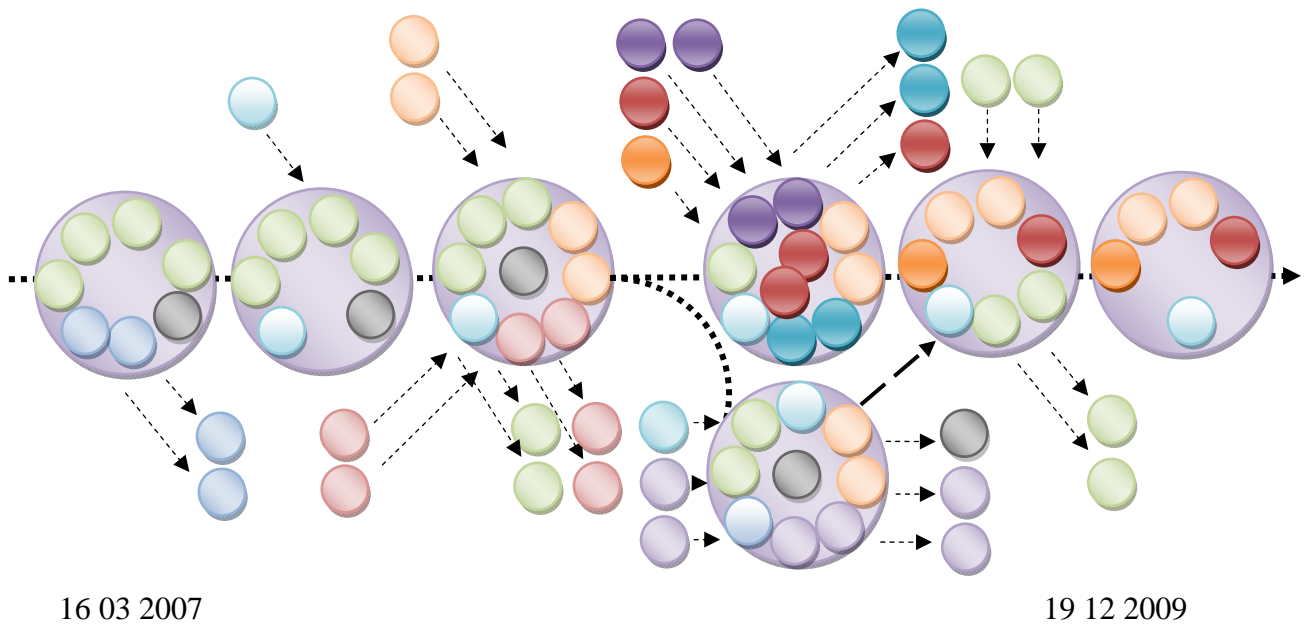


Figura 33. Evolución de los integrantes de los grupos en el tiempo

Ante el aumento de los integrantes de uno de los grupos hubo que dividirlo en dos: uno que incluía padres que perdieron hijos al nacer o a los pocos días y

otro con padres y madres que perdieron hijos adolescentes y jóvenes. Posteriormente el número de padres del grupo de hijos mortinatos disminuyó incorporándose al mismo los integrantes que quedaron del otro grupo. De los padres que iniciaron el primer grupo de duelo ninguno formó parte del último grupo. De modo alternativo fueron incorporándose nuevos miembros y abandonándolo otros miembros que asistieron como mínimo a una o dos sesiones grupales.

“En mi caso el grupo sirvió para entender más al otro que a mí” (Luis, 06 02 2010)

“Al principio fue por buscar ayuda. El primer grupo me sirvió de ayuda y en el segundo estuvimos ayudando a los padres nuevos que se incorporaron. Cuando ellos hicieron su “proceso” y estuvieron bien, fue cuando ya decidimos dejar el grupo. Ellos podrían ya seguir ayudando a los demás. Se veía cuando empezaba alguien nuevo, lo que habíamos avanzado y cómo los que llevaban más tiempo aportaban su ayuda a los nuevos. Cuando tu opinión es ya una opinión más es cuando empiezas a plantearte dejarlo” (Lydia, 06 02 2010).

Reconocemos que en más de una ocasión nos emocionamos frente al sufrimiento del otro, incluso al oír las grabaciones de las sesiones, transcribir las notas de las reuniones grupales, las entrevistas individuales o en pareja o, incluso, tras alguna llamada telefónica. Probablemente, tal como afirman teóricos destacados de la antropología, *“el conocimiento más importante que se logra en el campo de estudio es el conocimiento de uno mismo”*.

Los significados asociados con la pérdida, el morir y la muerte son revisados constantemente por los padres, que lo entienden como un proceso, no como un resultado o logro. De modo que hemos tenido la oportunidad, a lo largo de tres años, de presenciar cómo madres y padres en duelo, a medida que iba pasando el tiempo, iban construyendo nuevos y variados significados, y nuevas preguntas hacían acto de aparición, lo cual daba respuesta y sentido a lo que sucedía en sus vidas.

También percibimos cómo tiempo y espacios, lo que piensan, sienten y hacen los padres, son factores que condicionan y modifican de modo importante sus narrativas. Nos dimos cuenta como a medida que avanzaron los encuentros, en las siguientes sesiones que se dieron, cada dos o tres semanas, fue transformándose la fragilidad, el dolor y las emociones fuertes en pos de significados de lo acontecido, en particular de significados que narran la conexión con el hijo fallecido. Como si los mismos actuaran como bálsamo en el camino hacia la reconstrucción y rememoración de los recuerdos.

Recordar al hijo y cómo recordarlo son los elementos recurrentes en las historias de las madres y los padres, como si se tratase de una promesa o alianza, mientras buscan respuestas al porqué de lo sucedido. En un momento de búsqueda de estrategias personales y grupales conducentes a construir formas de conservar y significar los recuerdos que les unen a ellos, en un ambiente en el que familia, amigos y resto de la sociedad evita mencionar el nombre o acontecimientos que recuerdan al niño en presencia de los padres, algunas personas allegadas se comportan ignorando incluso a los padres.

El cómo se mueven padres y madres en su dolor habla de la complejidad de los duelos, en los que la cotidianeidad y el mundo psíquico y social se mezclan con las representaciones del hijo (Klass, 1996, p. 203; Cacciatore y otros, 2008, pp. 351-372), de modo que vemos cómo los padres lo integran y cómo participan de la organización social. Los hombres son menos propensos que las mujeres a expresar las emociones, como si temiesen las consecuencias de ello en el contexto social. Los hombres divulgan información mucho menos íntima en las reuniones que las mujeres, basando más sus relaciones y amistad en las actividades compartidas, que hablando de su intimidad. Ellos valoran más la lealtad que los sentimientos compartidos.

Las mujeres se sienten más cómodas en la intimidad y la proximidad, con la sensación de que las distancias con los otros se acortan, mientras los hombres, en cambio, evitan verse rodeados por otros que invadan su espacio. La casi totalidad de hombres asistentes a las reuniones de los grupos refirió que lo hacía por sus mujeres.

Casi todos los hombres, tanto en las sesiones individuales como grupales hablaron poco en relación a lo que hablaron sus parejas, y cuando lo hicieron fue fundamentalmente para aclarar cuestiones que ellas comentaban, sobre sus emociones o sus comportamientos, sus vivencias en un espacio y tiempo concretos de sus vidas, y sus dudas sobre las causas de la muerte de sus hijos. Ellos consideraban en todo momento que ellas eran el centro de la historia, siendo la fragilidad, el decaimiento y la expresión abierta de dolor más patente en ellas. Actúan como si ellos fueran temporalmente sus cuidadores y viven la muerte de sus hijos como una muerte escatológica. Colsen (2001, p. 2051) en su investigación, refiere que los hombres se centraron en el bienestar de sus esposas, ocultaron sus verdaderos sentimientos acerca de la pérdida y trataron de ser fuertes por sus esposas. Mientras Bibby (2001, p. 536), que por su lado centra su investigación en torno a las diferencias cuantitativas, en la cantidad de trastornos psicológicos entre los varones y las mujeres que están de luto por la muerte de un cónyuge o un hijo, concluye que los hombres responden a la muerte de un niño con sentimientos de impotencia y que experimentan la necesidad de recuperar un sentido de control a través de la actividad. En su opinión, la muerte de un hijo provoca en los padres respuestas de auto-protección y auto-búsqueda. Patrones de duelo diferentes entre los padres y las madres fueron descritos también por Walwork y Ellison (1985, pp. 14-20).

Los hombres experimentan un dolor profundo en respuesta a la pérdida de un hijo, aunque se diferencian de las mujeres en cómo experimentan los acontecimientos y cómo expresan o gestionan las emociones y las cuestiones que les afectan, moviéndose en un marco de control de vínculos con el hijo y la familia y la reflexión de la importancia de la pérdida. Tal como refiere Colon (2009, p. 4084), los padres necesitan reconocerse como dolientes, su estilo de dolor y las actividades físicas y creativas para resolver el duelo.

Amanda falleció al nacer un 16 de octubre de 2008, y vimos a sus padres Dania y Eduardo siete días después. A semejanza de lo que comentaron otras parejas, él nos refirió: “Hay que mirar al frente. A mí lo que me importa es ella (refiriéndose a su mujer)”. Ella comentaba “las noches son duras. Le doy muchas vueltas a la cabeza” (mientras lloraba desconsoladamente).

Fueron las mujeres quienes participaron más activamente en todos los encuentros narrando sus vivencias, lo que nos llevó a reflexionar en más de una ocasión de si realmente los duelos de parejas que han perdido hijos, y en el caso particular de los neonatos y nonatos, eran duelos principalmente de ellas, en el que ellos centran su quehacer y compromiso en ellas, como si ellas fuesen las afligidas y ellos sus cuidadores (Badenhorst, Riches, Turton y Hughes, 2007).

Los hombres manifestaron frecuentemente que sufrían por ellas, por ver cómo mantenían el dolor y lo expresaban a lo largo de más tiempo y más intensamente que ellos, encontrándonos con que hay diferencias de género en la expresión del dolor (Schwab, 1996; Polatinsky y Esprey, 2000).

Los hombres se enfrentan con dos cuestiones a la hora de hacer frente al duelo por la muerte de sus hijos: en primer lugar, se les da poco apoyo social, mientras que se espera que sean una fuente importante de apoyo a sus

esposas, al resto de hijos y a los miembros de la familia; en segundo lugar, han de hacer frente a la noción culturalmente idealizada de que el dolor se maneja mejor a través de la expresividad (Cook, 1988), aunque no lo transmitan.

El manejo de las emociones de hombres y mujeres fue claramente desigual en los encuentros, pues las mujeres lloran y los hombres raramente lo hacen en público, ni siquiera en las entrevistas personales o con su pareja y en los encuentros grupales que realizamos, salvo excepciones (Martin y Doka, 1996). En cambio, las mujeres lloraron prácticamente en la totalidad de las entrevistas. Lloros que fueron decreciendo en cantidad e intensidad a medida que avanzaron los encuentros grupales y que reaparecieron, aunque más controlados, ante la rememoración de situaciones, y en lugares o fechas puntuales (Schwab, 1996). Madres y padres se ajustaron, en la mayoría de los casos, a los modelos estereotipados de género que consideran el estilo de afrontamiento del hombre como fuerte y en silencio y el de la mujer como emocional, aunque los padres y madres no mostraron el mismo estilo de afrontamiento en todo momento, expresando ambos géneros una gama amplia de sentimientos (Riches y Dawson, 1997, pp. 52-75).

Es cierto que los niños y niñas son socializados de manera diferente, y muchas de las diferencias en el enfoque de cómo los hombres y las mujeres desarrollan las tareas de duelo puede ser, en parte, debidas a esta socialización.

Aunque hay quienes consideran que las mujeres viven el duelo de manera diferente y tienen resultados diferentes porque reciben más apoyo social que los hombres, Stroebe, Stroebe y Abakoumkin (1999, 2006) no lo corroboran.

Schut y otros (1997), manifestaron diferencias de género en cuanto al tipo de intervenciones que resultaron ser más eficaces.

En el caso del fallecimiento de hijos mayores, los padres, hombres de más edad, expresaron diferencias más pronunciadas en la manifestación de dolor y en la expresión de emociones, menos intensas que en las mujeres. Buscaban dar respuestas a lo acontecido más rápidamente que sus parejas, tal como expresa el siguiente padre a los diecisiete días del fallecimiento de su hija:

“[Lo que hizo nuestra hija fue] Llenarnos de felicidad los dieciocho años, y el porqué se fue no lo sé, ni lo sabré nunca” (Jorge, 17 08 2009).

Para un mejor entendimiento del recorrido narrativo de padres y madres a lo largo del proceso del duelo, lo hemos dividido en una secuencia temporal que se concreta en los apartados: 1. El morir y la muerte, 2. el duelo reciente, 3. en el dolor, 4. a lo largo del dolor y 5. apertura a nuevos significados en sus vidas, tal como refiere Klass (2002, p. 80), desde la comprensión de cómo progresan en el dolor los padres y madres mediante la actividad, la experiencia y a través de la conexión con sus hijos fallecidos, en el entendimiento de su mundo personal y social (véase la Figura 34).

Aunque realizamos una flecha temporal para organizar las narrativas a lo largo del tiempo, no subyace la idea del orden cronológico en las mismas, sino del paso de una categoría narrativa clasificatoria a otra. La estrategia de construcción de los discursos consiste en unir los acontecimientos ordenados en cadenas *a priori* lineales, que ensamblan de un modo asumible los esquemas personales y culturales que intervienen en la narración. Al seleccionar unos acontecimientos y suprimir otros, el resultado narrativo resulta “adecuado” a la teoría que da coherencia al relato (García, 2000, pp. 88-89). Nos permite comprender la realidad como si los hechos formaran parte de un sistema en

equilibrio, de modo que “*las estructuras que describimos son modelos que existen solamente como construcciones lógicas en nuestra mente*” (pp. 26-27).

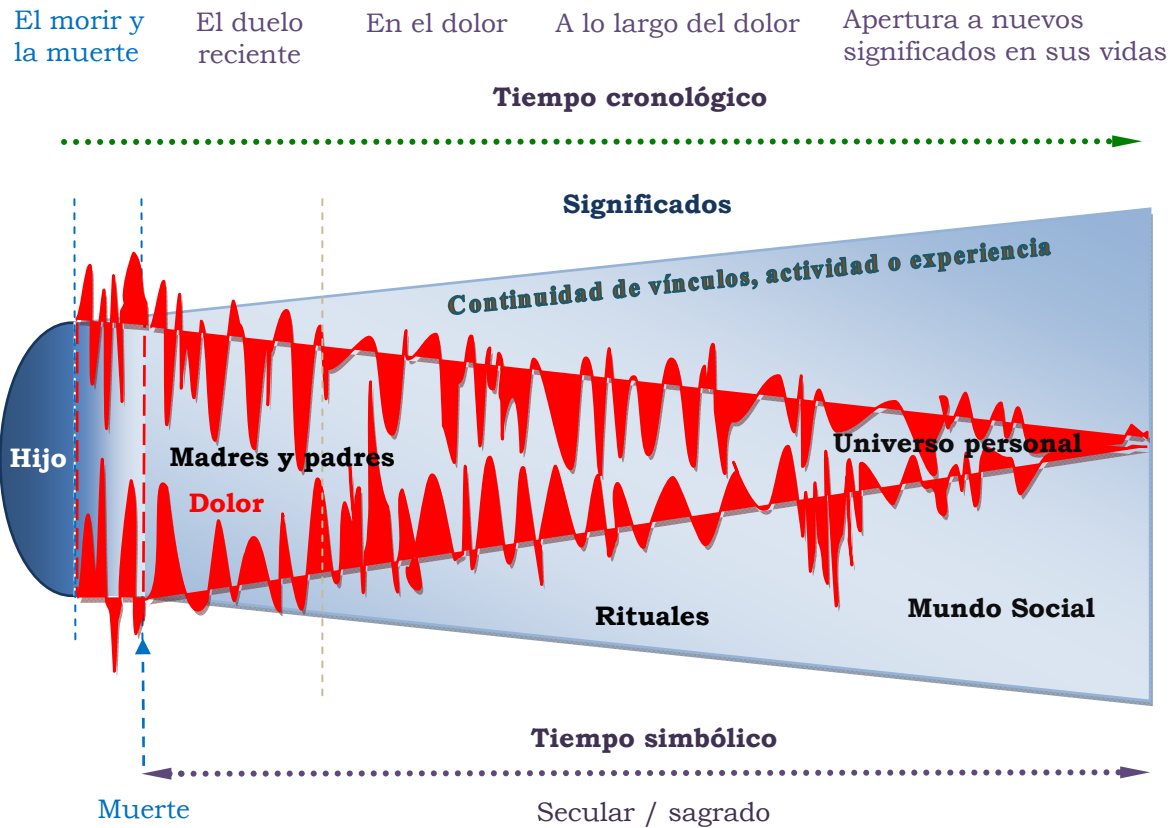


Figura 34. Gráfico de la evolución en el tiempo del proceso de duelo de padres que han perdido hijos y los conceptos implicados en el mismo.

Poder definir y describir, mediante un número concreto de categorías o subcategorías narrativas, el proceso de duelo supuso para algunas madres y padres tener la sensación de que pueden lograr competencias y habilidades para conocerse y desenvolverse mejor en el mundo circundante, como si de una economía del pensamiento, de las emociones y de las cosas se tratase. Tener un pequeño número de conceptos y categorías de significado analizadas y una evaluación de las mismas en el pasado y el presente les dio una base para elegir en el futuro.

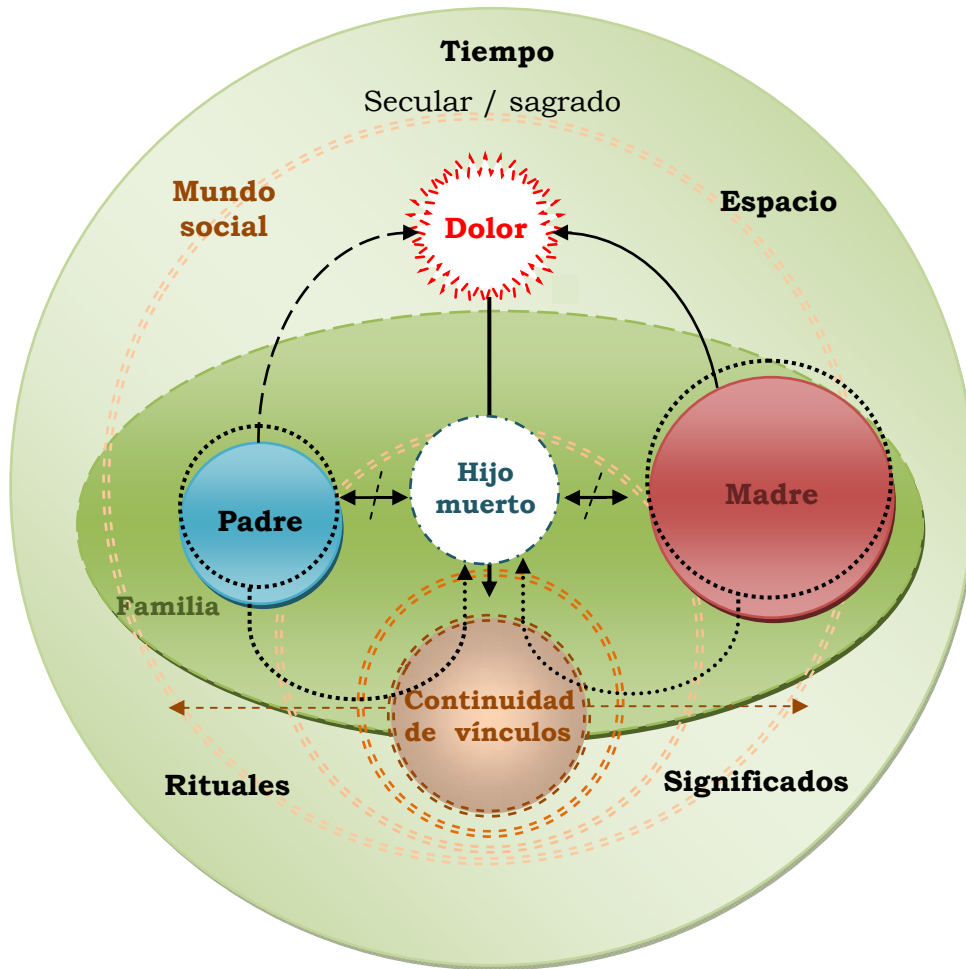


Figura 35. Esquema conceptual dinámico de las dimensiones implicadas en el duelo de los padres, y en la elaboración de significados.

El proceso de reuniones y encuentros influyó en las palabras y los discursos desordenados, confusos y ambiguos de muchos padres, dándoles más orden y significado a los mismos, funcionando como un producto estratificador, que se comporta en distintos niveles de actos comunicativos. De ese modo los padres, además de responder a las preguntas que se les hacen, se comunican entre sí para contarse experiencias, informar e intercambian significados de lo acontecido, que tienen que ver con las conductas que han desarrollado o que han de ponerse en marcha (García, 2000, p. 76). Tratando de explicar y de convencer a los demás mediante mensajes cargados de motivos y razones,

repiten relatos estereotipados y aprendidos en los que nada les impide introducir variaciones y, sobre todo, manejar estratégicamente sus palabras.

El lenguaje que emplearon los padres en el entorno de la pareja facilitó el entendimiento de la realidad acerca de la muerte y de las diferencias entre ellos, haciéndolos conscientes de la disparidad de opiniones reflejadas en el discurso, lo cual les ayudó a definir las mismas así como el camino a seguir en los términos pretendidos. Las narrativas parentales se desarrollaron entre ellos a modo de ventana, lo que les ayudó a que se entendieran mejor entre sí. Nos encontramos con la existencia de una distancia, variable y dispar en las respuestas dadas a la muerte del hijo. Ellos expresan, mucho antes, que conocen las respuestas y no desean atormentarse por las mismas, mientras ellas parecen tardar más en hacerlo, al volver más veces sobre lo mismo:

“Yo manejo la información diferente. Ya sé lo que tengo que hacer [...] Ella se sigue preguntando cosas de las que me parece que estoy a cinco pueblos” (Jorge, 17 08 2009).

A menudo, madres y padres no incluyen en sus discursos o rememoraciones, hechos sucedidos demasiado dolorosos o amenazadores para ellos, o elementos que pueden ser mejorados para un desarrollo más óptimo del duelo parental, para la relación de pareja, o para la sociedad, y que saben debe ser atendidos. Desde esta perspectiva, los “pozos” en los que los padres en duelo tienden a decir que están, en un sentido literario, invitan a otros padres a la búsqueda de nuevos recursos de fortaleza, intuición, soporte y resolución de problemas. Pero también estos “vacíos” están buscando a quien poder ayudar.

“No he salido del agujero”. Concha (02 03 2009)

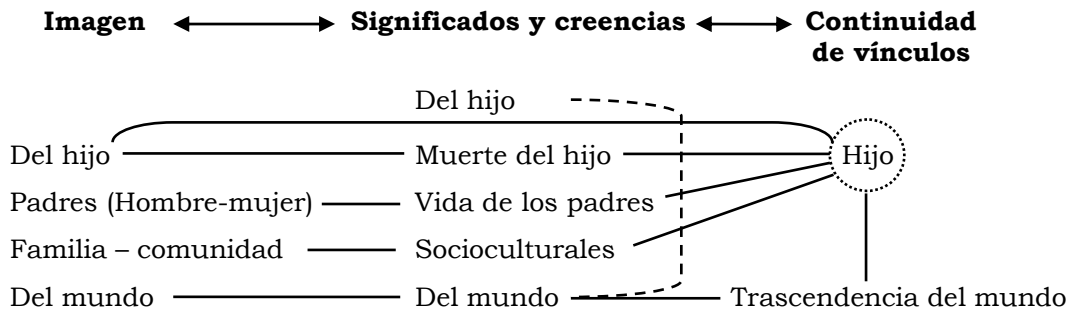


Tabla 14. Relaciones entre imagen, significados y continuidad de vínculos.

Hablar de la pérdida, de la ausencia del hijo, es hablar de algo difícil de concretar, que requiere ser definido. Ello nos retrotrae a la pregunta de lo que en boca de los padres es perder un hijo:

“Un dolor grandísimo, como si te faltara un trozo de ti, que uno intenta llevar como puede. Que es duro, muy duro. El no verla, el no tenerla es muy duro. El no tenerla. Una cosa que no se pueden explicar. Algo muy íntimo” (Ana).

“Es una experiencia terrible, que nunca se te pasa por la cabeza. Pero un hijo que es como vida...” (Gabriela).

“Algo que hasta que no te pasa no sabes lo que significa” (Mykel).

“Para mí fue lo más grande del mundo. Muy triste..., muchas ilusiones perdidas. Todo se derrumbó de buenas a primera y uno se quedó en el aire como sin saber qué hacer” (Yaser).

“Para mí ha sido rabia, como perder media vida. Rabia y dolor, mucho dolor” (Yayi).

“El mayor mazazo que me hayan dado. Me cambió la vida” (Héctor).

“Si no está él es como que no hay mundo, es que no hay nada” (Ariana).

“Fue todo, fue toda mi vida. Siento mucha rabia, mucha impotencia. Siento que la vida está siendo injusta conmigo o que estoy viviendo al revés, que lo último que tenía que haber vivido lo estoy viviendo ahora. Es muy injusto” (Fátima).

“Que todas las ilusiones se vayan y te dejen ese vacío. Esa sensación de soledad, y que parece mentira y, aunque estés con gente, siempre te

sientes sola. Que hay algo que he perdido y siento esa soledad. Y eso es lo que más me ha costado, vivir toda la vida si él”²⁶ (Gabriela).

Al principio los padres recuerdan a su hijo fallecido todos los días, al integrar el dolor en la rutina diaria que forma parte de todo lo que acontece y lo duro de contar lo sucedido. Los hombres tardan menos en reincorporarse a su trabajo, que les invita a distraerse y aliviar su dolor en la rutina del mismo, como si de un bálsamo se tratase el hacer cosas rutinarias. En cambio, las madres encuentran a su hijo en los espacios familiares, los sonidos, la luz, las canciones y todo lo que les rodea. Tienen sentimientos y emociones más profundas, que les hacen vivir de modo distinto el distanciamiento emocional de su hijo, propiciando vincularse más que alejarse a espacios y objetos, a un tiempo que se torna presente a cada instante. Es habitual que, pasados algunos meses, los hombres al ver llorar a su pareja, piensen o comenten al investigador que ellas no están mejor, volviéndose a preocupar por su estado.

Ahora bien, perder un hijo, dar significado al duelo, no es vivir un proceso estático, sino un itinerario que se construye a lo largo del tiempo y que habla del dolor y la recuperación, de la esperanza, de los sentimientos y su expresión, y de significados que pueden ser validados personal, familiar y socialmente:

“Ahora, sí sé lo que significa perder un hijo. Después de un año y algo he mejorado un poco con respecto al dolor, a la tristeza, al dolor de mi mujer. Mi hijo me ha hecho cambiar. Ya no me atormenta tanto [la idea de que no está]. Ya comprendo muchas cosas que antes no entendía y puedo dar significado a muchas cosas, significado de lo que ha sido para mí y de las cosas que yo he creado para él, desde el juguete preferido que cree para él... Y para mí él sigue creciendo. No es la misma tristeza, el tormento, el porqué.

²⁶ Fragmentos de las conversaciones de madres y padres relatadas en el corto “La pérdida de un hijo” incorporado en el Proyecto *Espacios para el Recuerdo*. Museo de la Historia y Antropología de Tenerife (MHAT), mayo de 2009.

No debería, tan fácilmente, decir que estoy bien, pero estoy bien porque no me siento con el vacío que tenía al principio. Tengo otra esperanza, hablamos mucho con él. Todos los días lo tenemos, todos los días hablamos con sus juguetes... Estoy bien” (Felipe, 11 04 2009).

Somos protagonistas de historias de intercambio simbólico con el hijo fallecido, en un camino de construcción hacia un “nuevo normal”, hacia la recuperación. Es un marco en el que se construyen los itinerarios personales y familiares de los dolientes, cargados de significados que buscan en el anhelo del reencuentro, dar significado a su mundo personal y social que ha sido transformado por la pérdida (Neimeyer, 2001, 2002; Herrero y Botella, 2002; Attig, 2004; Neimeyer, Baldwin y Gillies, 2006; Packman, Horsley, Davies y Kramer, 2006; García, 2007a; 2007b).

La tradición, tal como la considera Ricoeur (1987), proporciona “*la lógica imposible de las estructuras narrativas*” mediante la cual miríadas de secuencias se enlazan entre sí para construir narraciones a lo largo de lo que podemos denominar “*una flecha de tiempo, aunque el tiempo no tiene ninguna flecha en él*” (Marramao, 2009, p. 25) y que se comporta a modo de un hilo conductor, que nos permite articular las descripciones que realizan de su universo personal y social, que busca dar sentido a sus vidas, mientras oscilan en un binomio, orden-desorden, presencia-ausencia, en un camino de significados en torno al hijo fallecido, que desea perpetuarse. En un tiempo vivido en el sentido que plantea Bergson (1963), en el que las personas tienen la sensación de un espacio y de tiempo congelados percibidos como la misma cosa (Baudelaire, 1996).

“El tiempo que ha pasado desde su muerte me parece cortísimo. Me parece que fue ayer. No puede ser que haga un mes que no está conmigo. Miro por la ventana a ver si entra, a ver si toca el timbre” (Jorge, 31 08 2009).

Nos encontramos frente a relatos de los padres que parecen estar muy comprimidos temporalmente, contruidos por hechos encadenados de tal forma que su ocurrencia está determinada por una supuesta concatenación de causas y efectos, relativamente próximos. En ocasiones, los relatos son abigarrados o muestran acontecimientos homogéneos, en un mismo paquete causal, que hace intrascendente la dimensión tiempo. Y de hecho, es así, pero la naturaleza construida del discurso de madres y padres en torno a la vida de sus hijos, el proceso del morir y la muerte y sus procesos de duelo ponen de manifiesto que si no se pone mucha atención al texto, pasa desapercibido. Al movernos en un ámbito narrativo cargado de dolor y ser los recursos activos de la memoria el esquema en el que se construyen los fenómenos del pasado en una sucesión acorde con la realización extratemporal de los esquemas, puede hacernos entender el proceso, en el sentido que explica Hume (1992), como una invención de la causalidad, basada en la asunción literal del principio de contigüidad *-post hoc ergo propter hoc*²⁷-, que considera que lo que sigue a un fenómeno está producido por él. Una falacia de correlación que implica causalidad.

Agrupamos las categorías y subcategorías englobándolas en cinco grandes apartados: 1. El morir y la muerte; 2. El duelo reciente; 3. En el dolor; 4. A lo largo del dolor; 5. Apertura a nuevos significados en sus vidas (Tabla 15).

²⁷ Expresión latina que significa “después de esto, por lo tanto, a consecuencia de esto”. A veces se acorta por *post hoc*.

En el tiempo	Categorías narrativas	Subcategorías narrativas
4.1. EL MORIR Y LA MUERTE	4.1.1. Elementos comunes: causas de la muerte	4.1.1.1. Premoniciones y presagios. El mal y la culpabilidad 4.1.1.2. Acontecimientos en el tiempo 4.1.1.3. Descripción del niño
	4.1.2. La historia del proceso del morir	4.1.2.1. El momento de la muerte: aprendizaje y conocimiento 4.1.2.2. Sentido de las acciones y palabras de los sanitarios
	4.1.3. El final de la vida	4.1.3.1. Últimos momentos de la muerte del hijo 4.1.3.2. Reconstrucción del morir y la muerte
	4.1.4. Significados y metáforas del morir y la muerte	4.1.4.1. El sino
4.2. EL DUELO RECIENTE	4.2.1. El sentido de la ausencia. Dolor	4.2.1.1. Dolor: Ira, rabia o culpa 4.2.1.2. Incredulidad 4.2.1.3. Ausencia 4.2.1.4. Añoranza 4.2.1.5. Injusticia 4.2.1.6. Pérdida de los sueños e ilusiones 4.2.1.7. Vacío 4.2.1.8. Despersonalización 4.2.1.9. Fin
	4.2.2. Imagen y cuerpo del hijo muerto	4.2.2.1. Acercamiento a la imagen del hijo 4.2.2.2. Alejamiento de la imagen del hijo
4.3. EN EL DOLOR	4.3.1. Continuidad de vínculos	4.3.1.1. Vinculación con objetos del hijo
		4.3.1.2. Vinculación con nuevos lugares y nuevos objetos
4.4. A LO LARGO DEL DOLOR	4.4.1. Cambios en las relaciones familiares y sociales	4.4.1.1. Construcción 4.4.1.2. Destrucción
4.5. APERTURA A NUEVOS SIGNIFICADOS EN SUS VIDAS	4.5.1. Comunicación con el hijo	4.5.1.1. Detectar la presencia del hijo 4.5.1.2. Revivir la relación: Conversaciones 4.5.1.3. Soñar o anhelar la presencia del hijo 4.5.1.4. Una realidad: más allá de los sueños
	4.5.2. Un nuevo lugar para el hijo: creencias y religiones	4.5.2.1. Los hijos fallecidos: “guías o ángeles”
	4.5.3. Recuperación: “un nuevo normal”	4.5.3.1. Trascendencia y un nuevo mundo

Tabla 15. Cuadro de las principales categorías y subcategorías narrativas presentes en el proceso del duelo de padres, relativas al morir, la muerte de hijos y el proceso de duelo a lo largo del tiempo.

4.1. EL MORIR Y LA MUERTE

El proceso del morir y la muerte de los hijos fallecidos no sólo tiene que ver con el proceso biológico que entraña morirse, sino fundamentalmente con los significados relativos al mismo dados por los padres, que desgranamos a continuación.

Consideramos que hay una forma ideal de morir para cada uno y que debe cumplirse según una serie de reglas *de tiempo*: han de morir antes los ancianos, cuando ya han visto crecer a los hijos, han acumulado bienes y han cumplido con las obligaciones impuestas por la vida. Otro de los tópicos es la *manera de morir*: debe ser en la vejez por inanición, o por una enfermedad considerada “normal”.

La forma “ideal” de morir nada tiene que ver con la real y, a consecuencia de ello, nuestro mundo personal de significados del mundo circundante y de los padres queda transformado por la pérdida. Se ha perdido más que un hijo.

El niño que sólo ha nacido biológicamente, tiene un padre y una madre “reales”. Para convertirse en un ser social tiene que pasar por el acontecimiento *simbólico* del nacimiento y la muerte iniciático, tiene que haber recorrido la vida y la muerte para entrar en la realidad simbólica del intercambio social, soluble a la reciprocidad entre una muerte natural y una muerte dada.

Incluimos a continuación una serie de elementos que consideramos comunes en gran parte de las narrativas de madres y padres: premoniciones y presagios, el mal y la culpabilidad, los acontecimientos en el tiempo en determinados lugares y espacios, además de las descripciones de sus hijos y el proceso del morir, en el que tuvieron protagonismo las palabras y acciones de los sanitarios.

4.1.1. Elementos comunes: causas de la muerte

Es la “aitía”, o “causa” griega, la que en el fondo ha pesado y pesa en la discusión causal, de la que Aristóteles (1994) partió. Hacer ciencia es conocer sus causas: “el objeto de nuestra búsqueda es el conocimiento” y el hombre no cree que sabe una cosa hasta que no ha entendido su “porqué”, que es captar su causa primaria, “no podemos conocer la verdad prescindiendo de la causa”. La escolástica aristotélica fue la edad de oro de la causalidad. Sin embargo, realmente, para nuestra vida diaria y sus acontecimientos, no basta y no nos recompensa suficientemente la concepción aristotélica de la causalidad.

Las madres hablan más, reflexionan más, lloran más y participan más activamente en las entrevistas y encuentros que posibilitamos. Dan más vueltas a los acontecimientos vividos, buscando repetidamente desgranar una y otra vez lo sucedido, como volviendo sobre el guión de lo vivido que busca las causas, que examinan paso a paso, en un recorrido milimétrico, que va desde que quedaron embarazadas, o nació su hijo, hasta la actualidad, en el caso de las muertes de nonatos o neonatos. Esperan que ello las ayude a comprender las causas del fallecimiento de su hijo, buscando orígenes internos y externos del porqué, de lo que ellas hicieron o dejaron de hacer que pudo ocasionar lo sucedido (Nicol, Tompkins, Campbell y Syme, 1986; O'Leary y Thorwick, 2006), de lo que pudo originar que su hijo muriese o de lo que sucedió cuando estaban embarazadas e, incluso, de lo que no se dieron cuenta y pudieron haber evitado. Configuran una pregunta que ya no es ¿por qué?, sino ¿por qué a mí?

“Siempre me digo que la respuesta al porqué sucedió así; por qué fueron dos, por qué se dividió el óvulo, por qué no lo hizo del todo y se quedaron en la misma bolsa, por qué nacieron tan pronto. Bastaba con que hubieran estado tres semanas más. ¿Por qué no resistieron? ¿Por qué se marcharon...? Todas estas explicaciones las conoceré a lo largo de la vida, de ésta y, sobretodo, de la próxima” (Lydia y Luis, 04 05 2007).

La diferencia entre la realidad y la posibilidad de que el hijo falleciese no es metafísica sino epistemológica. Es por ello que los padres buscan causas internas, razones biológicas y orgánicas que posibilitaron que algo fallara, relativas a su actividad o a aspectos más complejos de presentimientos de “algo”, que ellas o alguien ajeno a ellos pudo haber hecho o motivado, para hacerle mal a su hijo, mediante lo que alguien pensó, ejerció, quiso o pudo. Buscan razones internas o externas causantes de la muerte del hijo, a modo de caminos, que intentan encontrar las respuestas de su muerte y que no son excluyentes, sino en más de una ocasión, son complementarias.

“Mi niño estaba muy mal. En ese momento sentí cómo mi vida se derrumbaba por completo y pensé que era mi culpa por no aceptar desde el principio que iba a ser mamá” (Yayi, 04 08 2007).

“A veces pienso que no le llegaba el oxígeno, porque fue por culpa mía. Es que no sé” (Dania, 23 10 2008).

“Yo creo que murió porque sufrió, porque no soportó las contracciones. Me queda la penita de la cesárea (al considerar que de hacerse se hubiera podido salvar)” (Eduardo, 23 10 2008).

“Ella tiene esa *cosilla en la cabeza* de que ha hecho ella... (Para que falleciera su hija)” (Julio, 01 08 2007).

“Estoy buscando las razones, hay muchas coincidencias... (Sentimiento profundo de que le han hecho daño). Ella piensa que le han deseado mal” (Jorge, 01 08 2009).

“A lo mejor, por las fobias, la ansiedad me adelantó el parto. Si hubiera estado más tranquila, hubiera llegado a los nueve meses (y no hubieran sido prematuros)” (Rosario, 17 12 2009)

“Verlo sufrir, la agonía que pasó. La agonía de mi hijo es que no se me va (de la cabeza)” (Concha, 02 03 2009)

Según Ricoeur (2005, pp. 63-64), no debemos entender la culpabilidad como un sinónimo de falta, aunque constituye una verdadera revolución en la experiencia del mal analizada de manera aislada. Es un concepto que puede ser estudiado desde distintas perspectivas: visto desde una reflexión ético-

jurídica, que se basa en los conceptos de penalidad y responsabilidad, desde una definición ético-religiosa que cubre el ámbito de la conciencia delicada y escrupulosa, y desde una reflexión psíquico-teológica que implica una conciencia acusada y condenada.

La noción de culpabilidad implica, por tanto, la divergencia entre tres posibles direcciones: la de la racionalización penal, al estilo griego; la interiorización y refinamiento de la conciencia ética, al estilo judío; y la sensación consciente de la miseria humana bajo el régimen de la ley y de las obras legales, al estilo de San Pablo. La diferencia de estas tres direcciones se vuelve palpable si consideramos que la noción de un dios que prescribe una ley moral, un dios legislador, es algo ajeno a todos los filósofos griegos. Por ello que la correcta apreciación de la dialéctica interna preside al concepto de culpabilidad y requiere del marco de una dialéctica más amplia, la dialéctica de los tres momentos de la culpa, mancha, pecado y culpabilidad (Ricoeur, 2005).

“¿Por qué? ¿Por qué a mí? ¿Por qué no me fui yo antes? ¿Por qué mi hijo? ¿Por qué? Pienso que para qué estoy viviendo yo. (...) Perdí la fe, he perdido todo. No creo en nada. Tanto que le pedí que hiciera por mi hijo... Yo sé que si todas las madres que piden...” (Isabel J., 20 09 2008)

“Mi creencia en Dios que era tan fuerte, tan fuerte... Hasta eso, no puedo ir a misa. ¿Por qué me lo quitaste? ¿Por qué me lo quitaste Dios?”. (Concha, 02 03 2009)

“Yo empecé a estar mejor hace dos años (cinco años después de la muerte de su hijo), porque me siento culpable por la muerte de mi hijo. (Por no haberme dado cuenta de lo que iba a hacer, de que se iba a quitar la vida)” (Isabel, 18 09 2009).

Padres y madres expresan sentimientos en torno al fenómeno y causa de la muerte de sus hijos cercano pensamiento “primitivo” (Spencer y Gillen ([1899] 1968, p. 48) que jamás considera a la muerte como un fenómeno natural, que obedece a leyes generales, sino como fruto de un accidente.

Las causas de la muerte de los hijos nonatos a que hacemos referencia son desconocidas para nosotros y sus padres, pues las autopsias realizadas a dichos niños revelaron que estaban bien orgánicamente. En el caso de los niños fallecidos en los primeros días, semanas o meses, e, incluso, a los dos años, las causas de sus muertes fueron infecciones, asociadas en algunos casos con la prematuridad del niño o a complicaciones posteriores a una intervención quirúrgica.

La causa de la muerte de la niña fallecida con 12 años fue un proceso neurodegenerativo y, en el caso de los hijos fallecidos con más de dieciocho años, las causas de su muerte fueron: un accidente de tráfico, un suicidio, una muerte súbita y una infección vírica que concluyó con una sepsis que llevó a la muerte a dos de los jóvenes.

Conocer las causas, buscar las razones y los significados de lo que sucedió, hoy es más fácil gracias a la posibilidad y facilidad que tienen padres y madres para investigar, recabar y contrastar información a través de internet. Esto los lleva a que, tras la muerte de sus hijos, realicen búsquedas específicas, indagando sobre las razones de la muerte fetal intrauterina, los signos y síntomas, los movimientos del niño o niña en el útero materno, el diagnóstico del cordón umbilical y la placenta, el peso adecuado del bebé, su crecimiento y el porqué, la preeclampsia²⁸, la muerte súbita y cientos de preguntas más que antes no se hicieron. La red es, por tanto, un espacio público, fácilmente accesible, visitado por los padres en la búsqueda de respuestas, además de las visitas al especialista, las pruebas biológicas complementarias y las conversaciones con otras madres y padres. Internet se convierte en una fuente inagotable de

²⁸ Estado de toxemia gravídica que precede a la eclampsia y que se caracteriza por presentar proteinuria, edema e hipertensión (Diccionario terminológico de ciencias médicas, 1990, p. 914).

información, casi infinita y, en ocasiones, contradictoria, tal como refiere una madre:

“De todo lo que me hablan busco información. No renuncio a buscar información y saber realmente por qué mi hija no está. Dejaré de buscar la razón cuando la encuentre...” (Dania, 23 10 2008).

4.1.1.1. Premoniciones y presagios. El mal y la culpabilidad

Algunas madres manifiestan que aunque todo iba bien, tuvieron el presentimiento de que su embarazo “no iba a salir bien”, de modo que algo que hicieron o pensaron los padres contribuyó u ocasionó el fallecimiento de su hijo. También ven la causa en que fueron muy ambiciosos o despreocupados con las cosas verdaderamente importantes de la vida, porque no se percataron de que algo no marchaba bien, fallaron en lo prometido o fueron descuidados en sus acciones. “*¿Quién sabe si todo sufrimiento no es, de una u otra manera, el castigo por una falta personal o colectiva, conocida o desconocida?*” (Ricoeur, 2006, p. 27).

En otras ocasiones el mal vino de fuera, por lo que pensaron otras personas ajenas, y “fueron castigados”, incluso, por ser felices o porque les iba todo bien y alguien deseó que les fuera mal:

“Nunca pensé que una cosa así me pudiera ocurrir a mí. Llevaba toda la vida preocupándome de cosas absurdas y dando importancia a cosas absurdas y no a las cosas que realmente valen la pena. Me queda pena de no haber disfrutado más de mi embarazo, ya que me pasé todo el día pensando que algo malo iba a ocurrir y total no pude evitar nada” (Dania, 23 10 2008).

O tal como comentan las siguientes madres:

“Yo tenía un presentimiento de que las cosas no iban a salir bien. Al principio del embarazo le dije a Julio que tantas medicinas, que no... que no era posible... Yo lo pensé así” (Ariana, 01 08 2007)

“Mi bebe empezó a mejorar muchísimo y los pediatras me decían que pasaba las navidades en casa con su familia, era un sueño bonito. ¡Qué

alegre me sentía, aunque siempre pensaba que lo quería tanto que jamás se quedaría conmigo. No sé, pienso que no confié en él o que le fallé. Me acuerdo que estaba muy cansada y no quería que nadie lo tocara, era solo mío” (Yayi, 04 08 2007).

“Parece que todo lo que iba a pasar lo intuía: el embarazo siempre fue una cosa rara... Él (refiriéndose a su marido) me decía “a los siete meses vas a parir” (y así fue) [...] Cuando fui a ver a mis hijos (gemelos prematuros de siete meses de gestación), la niña abrió los ojos y me quedé así... Y le dije a mi madre: me abrió los ojos y no me gusta nada. Puedo describir esa mirada como: te quiero mamá, pero me voy. No le vi más los ojos abiertos.

(En el caso de su hijo prematuro) le habíamos sacado una foto preciosa, enrollado en una mantita. Cuando la vi, lo vi demasiado... que no era para mí. Desde que vi aquella foto, dije el niño no va. Le dije: Édgar soy mamá, y me agarró el dedo. Y supe que no era para mí” (Rosario, 17 12 2009).

Nos encontramos con una madre y un padre que comentaron que a quien iba destinada la muerte no era a su hijo, sino a ella y a él respectivamente, y que por alguna razón que desconocen cambió su destinatario, o entendieron ellos mal el mensaje.

“Yo lo que pienso es que por su propia negatividad hacia mí (refiriéndose a su suegra), me quisiera hacer daño a mí, y le salió mal. Y le hizo daño a la niña. Es lo que pienso. A veces pienso que ella quería que yo me muriera, llevarse la niña a Barcelona y criarla ella. Eso es lo que pienso. Ella a la que quería quitar de en medio era a mí” (Dania, 23 10 2008).

“Llevaba tiempo pensando que iba a irme yo (morirme) no mi hija” (Jorge, 07 08 2009).

En alguna ocasión, algunas madres manifestaron que hubo mensajes, a modo de “señales”, enviadas por alguien cercano, ya fallecido, que anticiparon que algo iba mal:

“Cuando nació Jesús, una de las noches, me vine a mi casa a descansar y vi a mi abuelo (ya fallecido). Yo no estaba durmiendo y mi abuelo no me habló. Sólo me acuerdo de que mi abuelo lloraba. Y me acuerdo de que le pregunté: ¿Abuelo, vas a salvar a Jesús? (Refiriéndose a su hijo

hospitalizado) Y me dijo así (gesto) que no, con la cabeza, y con la misma se fue. Y yo supe que Jesús no iba a salir adelante.

“Es curioso, nunca había soñado con mi abuelo, aunque me dolió mucho su ida” (Yayi, 27 07 2007).

La fenomenología del mal se ve relevada por una hermenéutica de símbolos y mitos que aportan la mediación del lenguaje a una experiencia muda y confusa (Ricoeur, 2006, pp. 26-27).

Tal como refiere Ricoeur, el mal nos acompaña, nos persigue de muchas maneras, en forma de limitación, en forma de imperfección a veces más o menos querida. Cada uno de nosotros tiene una cierta tendencia a ver que todos los demás son imperfectos y nosotros no, que los demás son los que tienen limitaciones. Pero, claro, los demás perciben lo mismo de nosotros. El mal está presente como limitación, como contingencia, está presente como algo que obstaculiza los fines. El mal se presenta más como un misterio que como un problema (Ricoeur, 1976), como trabajo del pensamiento que busca más que soluciones a la aporía, significados o respuestas que den solución a la misma, de modo que la vuelvan productiva en el sentido de proseguir el trabajo del pensamiento en el registro del actuar y del sentir.

“Hasta conseguir dinero para la inseminación. Todo eran dificultades. Eran quince pasos para adelante y cincuenta para atrás.

(...) Yo quería reformar mi casa y preparar las habitaciones (de los niños) y siempre era un impedimento... Sólo tenía una traba del juego del carrito... y pensaba ¿por qué tantas trabas? (dificultades). Aquí va a pasar... (lo que sucedió)” (Jesús, 17 12 2009).

4.1.1.2. Acontecimientos en el tiempo

La descripción y el análisis del carácter específico que asumen el espacio y el tiempo en la experiencia humana constituyen una de las tareas más atrayentes e importantes de la filosofía antropológica, por lo que sería una suposición ingenua e infundada considerar la apariencia del espacio y del tiempo como

necesariamente la misma para todas las personas. Por ello, la primera cuestión clara en el presente análisis es que existen tipos diferentes de experiencia espacial y temporal, no encontrándose todas las formas en el mismo nivel, entendiendo que un nivel más bajo corresponde a un espacio y tiempo orgánicos y un nivel más alto a un espacio y tiempo simbólicos.

Investigar el origen y el desarrollo del espacio perceptivo requiere que analicemos fundamentalmente el espacio simbólico, lo cual en sí mismo marca la frontera entre el mundo humano y el animal (Cassirer, [1944] 1968, pp. 40-41).

La experiencia del tiempo es percibida por los padres como el resultado de una discontinuidad, como una secuencia de oscilaciones entre dos polos opuestos: día/noche, invierno/verano, joven/viejo, vida/muerte, etc., en el sentido referido por Leach (1971, p. 207) como “*una discontinuidad de contrastes repetidos*”, en un esquema en el que concluye: “*al pasado le falta profundidad propia, cualquier pasado es igualmente pasado; es simplemente, aquello opuesto al presente*” (p. 196).

“Dicen que el tiempo... ¿pero dónde está el tiempo?” (Isabel J., 20 09 2008).

Las fiestas o ceremonias realizadas por los padres, que marcan sus calendarios anuales, funcionan como los *rites de passage*, que marcan el desarrollo social del individuo. De este modo, que cada fiesta, para los padres, representaría un tránsito temporal de orden normal-profano al orden anormal-sagrado, seguido de un retorno al primero. El intervalo que queda entre dos festividades es un periodo, en el sentido de porción, que lleva a Leach a formular la idea de que “*hablamos de medir el tiempo como si el tiempo fuera un objeto concreto que espera ser medido. De hecho, creamos el tiempo al crear intervalos en la*

vida social, pero antes de esto no hay tiempo que pueda ser medido" (Leach, 1971. p. 209).

El dilema de la dicotomía profano-sagrado, división bipartita del universo conocido, que Durkheim ([1915] 1993, p. 44) convirtió en dogma, no lo consideramos como una dicotomía absoluta, sino como una escala continua tal como refiere Leach: *"En un lado tenemos las acciones que son absolutamente profanas, completamente funcionales, puras y simplemente técnicas; en el otro extremo tenemos las acciones completamente sagradas, estrictamente estéticas, técnicamente no funcionales. Entre estos dos extremos tenemos la mayor parte de las acciones sociales que participan en parte de una esfera y en parte de otra"* (pp. 34-35). Esto nos lleva a considerar que lo profano y sagrado no se refieren a distintos tipos de acción, sino aspectos de cualquier acción relacionados con lo que el ritual significa para los individuos que participan en él.

El pasado, el presente y el futuro forman un todo que no puede ser disgregado en elementos individuales (Cassirer, [1944] 1968, pp. 46-47). El mundo de los padres, abierto con prolongación en el de sus hijos, ha sido partido por la muerte que fractura el futuro de lo que pudo haber sido, que cuestiona el sentido de esta prolongación y continuidad, reforzando el estatus del hijo en un pasado que se torna presente y que se prolonga al mundo secreto de padres y madres, mediante la construcción de nuevas representaciones que consolidan un vínculo duradero.

En el siguiente texto, que es amplio, apreciamos la reconstrucción de cómo una madre ordena los acontecimientos relativos a la hospitalización, previa al morir, y la muerte de su hijo ocho años después, como si su hijo estuviera actualmente pasando por el trance:

“Como empezar a contar las cosas, si casi no salen las palabras. Son sentimientos fuertes y puros que por mi vida han pasado y jamás se han ido.

Mi vida empezó el treinta y uno de julio de mil novecientos noventa y nueve. Con una cesárea de urgencia y con muy pocas posibilidades de vida para mí bebe, porque mi niño estaba muy mal. En ese momento sentí cómo mi vida se derrumbaba por completo y pensé que era mi culpa por no aceptar desde el principio que iba a ser mamá.

Cuando ya pude despertar, parecía todo un sueño, o yo quería que lo fuera, pregunté por mi bebé y nadie me decía nada, sólo su papa me respondió que no me preocupara, era chiquitito, pero estaba vivo.

Me levanté y fui a verlo: ¡qué bonito era!, pensé al mismo tiempo que me impresioné por lo pequeño que era y lo mucho que tendríamos que luchar.

En ese momento sentí que era lo más grande del mundo y que lo quería con todo mi corazón.

Quería estar con él, a cada momento le hablaba, lo acariciaba, lo amaba.

Pedí permiso para poder compartir con él cada segundo y me quedaba al lado de su incubadora horas y horas. Un día pedí que me dejaran cogerlo en brazos y me dejaron. Fue la cosa más impresionante y más bonita. No tengo palabras.

Pocos días después lo operaron del corazón, tan chiquitito y tan fuerte.

Me acuerdo de que bajaba mucho a la capilla y le pedía a Dios, que salvara a mi hijo.

Un día lo bauticé en prematuros, porque pensé que eso lo ayudaría, estaba muy malito y los pediatras me lo pasaron a la UCI, para que así pudiera estar con él a todas horas, según ellos, porque mejoraba cuando yo estaba a su lado.

Cada día me quedaba con él, lo cuidaba y le decía lo mucho que lo quería, lo abrazaba e intentaba que no fuera tan duro para él. En varias ocasiones en las que estaba mejor lo bañaba, le daba el biberón y me acuerdo también de que le cantaba mucho una canción.

Jesús era mi vida y sé que me quería como yo a él, no sé explicarlo pero éramos uno solo” (Yayi, 04 08 2007).

Crear y seguir creyendo en Dios, *a pesar de...*, para los padres que han perdido hijos, es una manera de integrar la aporía especulativa de la existencia de Dios en el proceso de duelo. Es descubrir las razones de que Dios no tiene nada en común para explicar el origen del sufrimiento, aunque es entendido

como la fuente de todo cuanto hay de bueno y, por tanto, causa de la posible salvación del hijo.

4.1.1.3. Descripción del niño

Las representaciones del hijo fallecido comportan elementos complejos y dinámicos de los padres y del mundo que desean construir. No son simples imágenes, pinturas, ideas o sentimientos. Son la experiencia completa de quien era cuando estaba vivo y quien continúa siendo para los padres, que incluye estados emocionales, conectados a su propia representación y memoria y las vivencias más gratificantes compartidas con su hijo fallecido (Klass, 1999, p. 39). Por ello, la descripción del hijo se configura, en un principio, desde un marco de soporte corporal, para ir avanzando, como veremos, hacia representaciones de diversa significación.

Traemos a continuación un fragmento de una descripción de un hijo fallecido antes de nacer.

“Y, efectivamente, allí estaba dormidito, era como un angelito, con buen color y buen aspecto. Estaba perfecto. Primero le vi su carita y luego lo tuve conmigo, lo agarré, lo destapé y le iba acariciando su cara y observándolo todo. Estaba completito era un niño ¡precioso!, igualito a su padre. Quería recorrerle cada poro de su piel. Su olor era mi olor. Lo besé en la frente, le pasé mis dedos por su boquita, igualita a la de su padre, luego por su carita, por sus orejitas, quise abrirle sus ojitos, pero no me dejó. Lo cogí de un bracito, le toqué su manita y le vi sus pequeñitas uñitas iguales a las de su padre. Le toqué sus piernitas y se las abrí para verle sus genitales, le vi su culito, que tenía algo de caquita, y luego con suaves palabras en su oído me despedí de él, hasta que decidí que se lo llevaran” (Chari, 14 10 2009).

Y de un niño fallecido a los pocos días.

“¡Mi hijo! Era perfecto y maravilloso ver cómo movía los “piecitos” y también las manos, me quedé loco con él. [...]

Yo miraba al niño y quería cogerlo y besarlo, pero me repetían saca la foto, que nos tenemos que ir rápido. Entonces la saqué y se lo llevaron. [...]

Yo no podía creer que algo tan perfecto se pudiera ir y que mi mujer no pudiera verlo vivo [...].

¡Dios mío! era perfecto, no había visto nunca nada tan bonito y era mío. Lo que sentí no sé explicarlo, pero no me podía estar quieto, quería volver a verlo [...].

Y ahí acabó el mejor y el peor día de mi vida” (Felipe, 01 05 2008).

“Enzo nos dio su mejor regalo. Estuvo lleno de vida, con sus ojitos abiertos durante media hora, mirándonos todo el rato” (Fátima, 17 12 2007).

“Los niños fueron algo especial y fueron de siete meses. La niña era el vivo retrato mío ya en la ecografía. Y el niño era idéntico a él (refiriéndose al padre). A la gente le daba la misma sensación cuando veía a los niños, a cuando ves a ángeles pintados en las iglesias” (Rosario, 17 12 2009).

Sobre algunos de estos aspectos volveremos en el apartado de la imagen y cuerpo del hijo muerto (p. 245).

Cuando quienes fallecen son hijos mayores, las descripciones de los hijos e hijas fallecidas realizadas por los padres se centran principalmente en los valores de los hijos, forjándolos en ocasiones como ejemplo a seguir, como algo que los padres desean transmitir. Sobre ello volveremos en el apartado de “recuperación”:

“Sufría por todo lo que había alrededor, las injusticias y todo eso le interesaban. Cuidaba la esencia (refiriéndose a lo más valioso del ser humano que es interesarse y preocuparse por los demás)” (Lourdes, 09 08 2009).

El sentido de la responsabilidad manifestado por Isabel refiere la experiencia simultánea de pérdida de su competencia como madre, además de la pérdida real del hijo. La pérdida de un hijo es también la pérdida de la función de la paternidad y la identidad de los padres, junto con las partes del yo que están vinculados a cada uno de estos factores. Aquí la violación del mundo de las creencias conduce a una mayor sensación de vulnerabilidad (Rando, 1993).

4.1.2. La historia del proceso del morir

En muchas ocasiones de las que hemos compartido con madres y padres que han perdido hijos, el principio de la vida de su hijo ha sido su final. Hablamos de los casos en que las madres tuvieron que dar a luz un niño o niña que instantes, minutos u horas antes había muerto. En la mayoría de los casos fue una experiencia que marcó a las madres para siempre, como un momento en que “querían morirse junto a sus hijos” y que, incluso pasados los años, recuerdan con dolor y buscan olvidar. Lo único gratificante fue la imagen del hijo. El morir en estos casos quedó como un concepto impreciso, pues sus hijos, sencillamente, pasaron de vivo a muerto, de la vida a la muerte.

“Lo sentí salir de mi vientre y lo vi salir. Su cabecita se ladeó hacia abajo pero, tal como hablamos, enseguida Lorena lo cogió, lo vio y sus primeras palabras fueron ¡Es precioso! Mi sentimiento de llamada se agudizó y sentí que tenía que tenerlo en mis brazos lo antes posible, y recibirlo con todo el “amor” que mi corazón y mi alma habían almacenado durante tanto tiempo para él, aunque sólo fueran cinco minutos.

En ese momento reinó el silencio en la sala, aunque ya eran cinco personas las que allí estaban” (Chari, 14 10 2009).

A partir del momento en que se escapa la razón “natural” de la muerte de la mente de los padres es el grupo el que da una respuesta colectiva y simbólica y suscita “*la pasión de lo artificial*”, que es al mismo tiempo la pasión sacrificial (Baudrillard, 1980, p. 193). No tiene sentido lo sucedido y queda el fantasma del sufrimiento y del sacrificio sin sentido, del absurdo, del artificio de la muerte.

“Mientras “dilato” me acompaña mi marido que intenta no separarse de mí en todo momento, su presencia me ayudaba a pasarlo mejor, me daba seguridad y muchos ánimos. También entraron otros familiares, mi hermano con sus palabras de apoyo, mi cuñada y mi suegra, personas que, aunque no podían hacer nada en aquellas circunstancias, se quedaban tranquilas viendo mi carita” (Chari, 14 10 2009).

Es la artificialidad de la muerte la que permite, al igual que el sacrificio, la amplificación estética de la misma en la imaginación y en los significados y representaciones dados por los padres, en la que el gozo que se desprende de “la estética” vale evidentemente para quienes se consagran a la contemplación, tal como apreciamos en el discurso narrativo de los progenitores.

La muerte del hijo es siempre entendida como repulsa a los órdenes biológicos y naturales, una intervención de orden iniciático, una violencia controlada, socialmente determinada e ignorada. Una violencia antinatural que encuentra respuesta en el azar del accidente y la catástrofe, por ello que sea vivida como un *acontecimiento social simbólico* de gran importancia, que no les abandona jamás.

“Pero la realidad es que nos preparan para recibir una vida y no para no recibirla...” (Chari, 14 10 2009).

4.1.2.1. El momento de la muerte: aprendizaje y conocimiento

Nos acercamos a la historia de una madre, Chari, cuyo hijo nació muerto, que por lo clarificadora y paradójica que pueda parecer habla del significado de nacer, vivir y morir, narrada en primera persona cuatro días después del fallecimiento de su hijo, junto a su marido José Luis. En ella se entrelazan reacciones de dolor por la muerte de su hijo, aspectos sobre los que profundizamos al abordar el dolor y la imagen y cuerpo del hijo muerto. Sirva, pues de prefacio esta narrativa a modo de historia global, de la que desgranaremos algunos fragmentos puntuales.

“Allí me hacen una ecografía y me dicen el fatal desenlace... maldito lugar... en la misma consulta, en el misma camilla, en el mismo ecógrafo (con una gestación de cuarentena y un semanas y cuatro días). Hacía un año y medio me habían dado la misma noticia con una gestación de 15 semanas, no tenía latido... no podía ser... Ahora mi bebé era un niño completamente formado, estaba a término e iba a nacer con total normalidad.

Nadie sabía el porqué de estar vivo o de no estarlo, en cuestión de nada de tiempo, estaba perfecto e iba a estar con nosotros.

Hacen pasar a mi marido y él ya oye mis gritos por el mismo pasillo del mismo hospital y en la misma consulta de la vez anterior... ¡Maldito lugar...! Se volvía a repetir la pesadilla, mis gritos desgarradores le hicieron saberlo enseguida... No podía ser verdad...

Me da un ataque de ansiedad y me caigo al suelo, y pienso en todo: que me quiero morir, que si mi niño no vive yo tampoco, que me lo saquen y que me lo quiero llevar a casa. Pienso en mi marido, que iba a tener un papi excepcional; en los abuelos que iba a tener; en sus tíos, en sus cositas, que estaban todas preparadas para recibirlo; y en toda esa gente que ansiosamente no paraba de preguntarme diariamente cuándo iba a nacer mi niño.

Mi tiempo de locura dura un rato hasta que me pueden volver a explorar y ver cómo sigue todo... Me pasan a una sala en donde me pinchan un calmante, que hace que deje de gritar... pero mi cuerpo, mi mente y mi alma están llenos de dolor” (Chari, 14 10 2009).

En muchas ocasiones la vida del hijo posibilita su encuentro con sus padres, un encuentro vital que marca acontecimientos y una transición de vivo a muerto. Lo podemos constatar en lo que nos dice una madre, tras seis meses de hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales, donde el hijo falleció y donde ella desarrolló el papel de madre y cuidadora. Es la protagonista de la vida de su hijo y de un mundo cargado de actos de profundo significado:

“Aprendí a cuidar de él a pasos agigantados: le daba masajes, le aspiraba, le ponía su medicina. En general le pedía a las enfermeras que me enseñaran a hacer lo posible por si le pasaba algo cuando lo llevara para casa, y día tras día me implicaba cada vez más en su cura.

Me acuerdo de las Navidades que vivimos juntos Jesús y yo. Fueron muy bonitas. Le cantaba villancicos, además vino también Santa Claus. El fin de año también lo pasamos. Y me acuerdo de la uva que le pelé, una, y se la di para que así se la comiera conmigo y entrara con alegría al año nuevo. Luego llegaron mis padres y nos dejaron estar juntos un ratito.

Nunca me arrepentiré de haber sido tan feliz a su lado y de haber encontrado en mí una manera tan linda de amar. Sí me arrepiento de lo que sufrió, pero me gustó conocerlo y aunque yo sufría de verlo malito, ¡él era mi vida!” (Yayi, 16 08 2007).

Yayi, madre y protagonista de la vida de su hijo, narra los últimos momentos de la vida de éste:

“Pasaban las horas y los pediatras iban a entubarlo de nuevo después de tanto tiempo sin respirador. Me pidieron que saliera fuera y yo bajé al bar a fumarme un cigarro. ¡Inconsciente!

Al momento bajó a buscarme una enfermera corriendo, mi niño se había chocado y estaba muy mal. Cuando entré a su lado, los pediatras me dijeron que se les iba y yo no pude hacer nada más que llorar. Tal fue así, que me pidieron, por favor, que saliera. Pero en un momento mi tristeza se convirtió en valentía y no me fui de su lado porque él me necesitaba” (Yayi, 04 08 2007).

Siete años después visitamos junto a Yayi esos espacios a los que no había regresado y que ella había dejado congelados, cargados de experiencias y momentos intensos a través de los que rememoró lo acontecido.

Jesús y Rosario perdieron a sus hijos gemelos, nacidos prematuros en la UCIP-N, a la semana y al mes de haber nacido, respectivamente. El proceso vivido en el hospital lo veían desde el lado positivo:

“Todo lo que pasé con los niños tiene su parte buena. Siempre tuve gente buena alrededor mío: enfermeras, médicos, el cura. En mi familia todos se han portado como esperaba” (Rosario, 17 12 2009).

Isabel perdió a su hijo Juanma, de treinta años, tras una intervención de urgencia y un proceso de hospitalización con complicaciones que le llevó a la muerte un primero de mayo:

“Lo ingresamos en la Residencia y lo operaron porque tenía una peritonitis y salió bien, esperando que hubiera una habitación para subirlo arriba. A los tres días de operado le subieron bastante comida y se lo comió todo, porque tenía hambre. Y dijo... Me estoy asfixiando. Lo metieron de nuevo al quirófano porque, por lo visto, había vomitado y se le fue al pulmón. Estuvo en la UVI, lo intubaron (entre lloros y sollozos). Le quitaron el tubo, tardaron en quitárselo... Me dijeron que cogió un virus a consecuencia del tubo, pero que era joven y estaba luchando. Y les dije que cómo era posible.

El pobre estaba todo hinchado. A los cuatro o cinco días me avisaron, pero ya estaba muerto. Me dijeron que había muerto porque había

dejado de luchar por su vida. Y me quedé sin mi niño. ¿Por qué se dejó? ¿Por qué no luchó por su vida?” (Isabel J., 20 09 2008).

4.1.2.2. Sentido de las acciones y palabras de los sanitarios

Las acciones y palabras de los profesionales de la salud, médicos y enfermeras, cobran otro significado en el contexto de la atención y en un mundo y en una situación en la que los padres intentan organizar y comprender lo que sucede a través de palabras de cercanía, ambiguas o de evitación, en un proceso plagado de ansiedad, sufrimiento y dolor, como es el del morir y la muerte.

“Cuando se acabó la visita, entre a hablar con un pediatra y sentí mucha cólera por esas palabras tan duras y me acuerdo que le dije. Está vivo verdad; pues quiero que luchemos. Nunca pensé que estas palabras fueran tan fuertes” (Yayi, 04 08 2007).

“Fueron días muy duros, por la mañana estaba bien, por la tarde mal, luego otra vez bien... Los médicos no daban mucha esperanza, dos veces nos dijeron que se iba y luego se recuperaba [...].

Entre tanto, yo no paraba de hacer preguntas a los médicos y enfermeras, sabía para qué era cada aparato, qué medicación le daban, entre qué parámetros era bueno que estuvieran las tensiones, la saturación..., yo miraba la historia, al principio con disimulo, luego abiertamente. No lo entendía todo, pero lo suficiente para saber si las cosas estaban mejor o peor. Algunas enfermeras no eran claras con la información. Algunos piensan que es mejor para los padres, esto puede ser, pero no era mi caso. Esta vez yo quería saber exactamente qué era lo que pasaba con mi hijo. Era angustiante y doloroso pero no se puede comparar ante la incertidumbre y la ansiedad que te da el no saber nada o el no poder verlo, lo que ocurría con frecuencia cuando te dejaban esperando en el pasillo” (Lydia, 15 07 2007).

Son palabras que formarán parte del universo construido en torno al proceso del morir y la muerte del hijo, que repercuten en la configuración de los significados dados al mismo por los padres.

“Posteriormente, se presenta otra matrona, Lorena, también una chica joven, ¡mi ángel de la guarda!, era la que iba a estar conmigo durante todo el parto, duro proceso sabiendo en las circunstancias en las que me encontraba (su hijo había fallecido antes de nacer).

De hecho ella me pregunta... quién quieres que esté presente en el parto y le dije tú y yo. No quería que mi marido tuviera que pasar por aquel trago.

Ella se preocupa de hacer del lugar algo más íntimo, baja las luces, y pone música relajante de Céline Dion. Sólo estábamos mi bebé, ella y yo.

En todo momento me respetaron mis decisiones, me aconsejaban, me daban palabras de apoyo. Veían mi fuerza y me preguntaban cómo estaba y si podía seguir pujando, y yo no decaía, seguía allí agarrada de donde fuera, y sacando fuerzas de muy adentro y pujando fuertemente, ya que iba muy preparada para cuando fuera la hora de traer a mi bebé, y así lo hice” (Chari, 14 10 2009).

4.1.3. El final de la vida

Madres y padres recuerdan grabados en sus memorias los últimos momentos del final de la vida de sus hijos, cuando su morir permitió que pudiesen participar de su existencia.

4.1.3.1. Últimos momentos de la muerte del hijo

“Verlo en aquella cuna, tan chiquito, lleno de cables y entubado, sin poder cogerlo entre mis brazos y abrazarlo y llenarlo de besos fue muy duro; incluso, para tocarle un piecito tenía que pedir permiso” (Fátima, 19 12 2008).

Fátima expresa y nos describe los hechos y sentimientos, vividos junto a su marido Felipe, de los últimos instantes de la vida de su hijo Enzo, tras dieciocho días de hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Es un relato excepcional que reproducimos completamente en dos fragmentos: el que a continuación incorpora aspectos relativos a sus “últimas palabras” a su hijo, a modo de salvoconducto y despedida, y un fragmento narrativo que describe el momento de la muerte y su reconstrucción (metáforas de la muerte).

“Tú te ibas y nosotros no podíamos hacer nada. Enseguida nos trajeron unas sillas, para así poder estar contigo hasta el final, recuerdo que

cogí tu manita y reaccionaste agarrando la mía. Lo primero que preguntamos fue si el niño sufría y nos dijeron que no, que estaba suficientemente sedado. No queríamos que te quedaras solito, pero teníamos que avisar de lo que estaba pasando.

A medida que pasaba el día, tu manita ya no reaccionaba a mis caricias. Cada vez te ponían más sedación. Después de las tres de la tarde, la saturación no hacía sino subir y bajar. Yo, cada vez, tenía más miedo.

Bebé, si tienes que irte, no te preocupes por nosotros y vete sin miedo, no estés sufriendo. Fueron mis palabras.

Yo no soltaba tu manita, aunque ya no me agarrabas. A las 17,15 h. de la tarde, de repente, Enzo apretó fuertemente mi mano, entregándome sus últimas fuerzas a modo de despedida. ¡Qué bonito fue aquel momento!. Vino la doctora Coello y, con lágrimas en los ojos, nos confirmó que ya te habías ido.

¡Adiós, bebé. Te quiero mucho!

¡Qué rabia y qué impotencia! ¡Te recuperabas de la hernia diafragmática y te morías por una maldita infección!

Recuerdo que el no haberte oído llorar, ni haberte cogido en brazos nunca me dolía especialmente, así que cuando llegó Loli contigo, sin tubos, ni cables y me dijo que si quería cogerte, no lo dude ni por un momento. Te cogí entre mis brazos y comencé a abrazarte y a besarte como si se me fuera la vida en ello, mientras que mis lágrimas caían en tu carita. Después, con cariño te puse en brazos de papá y de sus brazos pasaste a los de las abuelas, para volver a los míos.

Ya eran las ocho de la tarde, cuando el celador de turno vino, para llevarse al niño. Yo lo metí en la cuna, lo arrojé y lo despedí con un beso” (Fátima, 19 12 2008).

Los últimos instantes de la vida de Jesús son relatados por su madre en el siguiente texto, desde la aproximación a la emoción que suscitan y la corporalidad como soporte o dimensión que organiza su explicación:

“Estuvieron varias horas para salvar su vida, pero no lo consiguieron.

Me acerqué a él y vi cómo una sombra amarilla le subía el muslito y segundos después ya se había ido. Lo abracé y lloré. Al momento reaccioné y ya tenía a mi madre al lado llorando.

En este momento comprendí que tenía que ser fuerte y le pedí de nuevo a los pediatras que me dejaran quitarle los sueros, los tubos y lavarlo y vestirlo” (Yayi, 04 08 2007).

4.1.3.2. Reconstrucción del morir y la muerte

Yayi nos acerca a los primeros instantes de la muerte de su hijo de seis meses. Momentos que hablan de sentimientos de dolor y culpa, de cómo vive públicamente y gestiona el dolor mediante significados y procedimientos compartidos de interpretación y negociación:

“Me quedé mucho rato con él en brazos y sentía que ya era libre. No me acuerdo de cosas, pero sé que mi madre me pidió por favor que lo soltara y lo dejara descansar. Mire hacia ella y sentí muchísimo dolor.

Porque mi hijo ya se había muerto y pensé que era culpa mía por haberme derrotado antes que él. Cuando le pedí a Dios un respiro, no era ése el que necesitaba, y me sentí culpable.

Cuando lo bajaron al velatorio, apareció el que entonces era mi marido y en vez de rabia por no haber estado con su hijo y despedirse de él, me dio pena y lástima porque eso lo tendría que llevar toda la vida consigo.

Me acuerdo de que cogí una silla y me aferré al lado de mi bebe y no dejé que nadie más que mis padres, mi abuela y las personas que lo quisieron y lucharon con nosotros se acercaran a nuestro lado. Fue como un sueño triste y quería morir.

No sé qué me pasó, pero me armé de valor, de nuevo, y empecé a consolar a mi familia y a los padres de los niños que estaban en la UCI con Jesús.

Me quedó una pena y es que yo le prometí llevarlo a casa y me dejé llevar por mis padres y no lo hice. Tampoco quería enterrarlo y tampoco hice caso a mi corazón.

Quería hacer volar sus cenizas en el cielo, porque merecía ser libre” (Yayi, 04 08 2007).

Lo simbólico no es un concepto ni una instancia o categoría, ni una “estructura”, sino un acto de intercambio y una relación social que pone fin a lo real, que disuelve lo real y al mismo tiempo, la oposición entre lo real y lo imaginario. De esto se desprende que la *realidad* de la vida misma no proviene sino del alejamiento entre la vida y la muerte. El efecto real no es, por lo tanto, más que el efecto estructural de disyunción entre los términos vida-muerte y nuestro famoso principio de realidad, con lo que implica de normativo y de

represivo. No es más que la generalización de este código separador a todos los niveles. La realidad de la naturaleza, su “objetividad”, su “materialidad”, sólo proviene de la separación del hombre y la naturaleza, de un cuerpo y un no cuerpo, como diría Octavio Paz (2002). La realidad del cuerpo, su estatuto material, proviene de la disyunción de un principio espiritual, de la discriminación de un alma y un cuerpo.

Lydia y Luis nos acercan la historia de su hijo Ángel fallecido en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales. Ambos son creyentes bahá'ís de la comunidad canaria y en sus palabras vemos cómo sus emociones se vinculan a los significados sobre el morir y la muerte de su hijo de modo inseparable, y es esa fusión en la que los padres como protagonistas confieren la capacidad de impartir energía a la acción de arropar a su hijo en sus brazos, darle dignidad y serenidad al acto del morir y a la muerte de su hijo:

“La noche del 10 de noviembre, seis semanas después de su nacimiento, le dimos de cenar a Diego (3 años). Como cada noche hicimos oraciones en la cama, le contamos un cuento y yo lo dormí, acostándome con él. Luego mi marido y yo nos fuimos al hospital, no le quedaba mucho (de vida). Esa misma mañana me habían dicho que ya no había esperanza, que era cuestión de horas o días. Luis y yo habíamos hablado y nos gustaba la idea de que muriera en mis brazos. Les pedí cogerlo, quería despedirme de él en vida, no se me iba la imagen del hermano en la lata. Cuando me dijeron que sí, me asusté, eso significaba que moría, comprendí que algo dentro de mí seguía teniendo esperanza, un milagro. Mi marido debió de notarlo y con reiteración me preguntó “¿Estás segura? Podemos esperar, no tiene por qué ser ahora”. La enfermera y la pediatra nos dijeron que nos tomáramos nuestro tiempo, que no tenía que ser ya, que podíamos esperar, que ellas lo prepararían cuando nosotros se lo dijéramos. Nos quedamos a su lado hablándole y haciendo oraciones. Pero, cuando volvimos por la noche, comprendí que era alargarle el sufrimiento. Estaba morado por la falta de oxígeno y sus células se estaban muriendo, ya no se movía, ni reaccionaba. Luis y yo estábamos de acuerdo, pedí cogerlo en mis brazos. Lo cogí con gran dolor, pero ya no le sentía, era como si ya se hubiera ido. Se lo pregunté a la pediatra, que me dijo que era porque le había subido mucho la sedación para que no sintiera nada. Ella había creído que yo lo quería coger por mí. Si sé que no se iba a enterar, no le

hubiera cogido. Yo quería que me sintiera antes de irse, que sintiera los brazos de su mamá.

Él se marchó poco a poco, en mis brazos. Yo lloraba, lo besaba, le cantaba y me imaginaba a su hermano Gabriel esperándolo y viendo cómo nos despedíamos. Mi marido a nuestro lado y con lágrimas hacía oraciones por su alma, cuando su corazón se paró. Luis lo cogió en sus brazos e hizo lo mismo, luego yo lo lavé, le quitamos todos los catéteres y demás aparatos, lo envolvimos en una mantita y salimos para ir al tanatorio. Esta vez mi hijo estaba en una lata, que no llegamos a ver y, a diferencia de su hermano, cubierta por una sábana. Mientras, lentamente, lo trasladaban con decoro y solemnidad en un carrito ante nuestros ojos. La imagen nos provocaba sentimientos de serenidad, de dignidad. Nos habíamos despedido y su cuerpo y su alma estaban tranquilos.

¡Dios Bondadoso! Cuando por fin decidimos desconectarlo, durante el proceso, su carita empezó a tener pequeños movimientos. Pensábamos, con escepticismo y esperanza al mismo tiempo, que estaba intentando responder a nuestras expresiones. Desconcertados le preguntamos al personal médico quienes nos aclararon que eran movimientos involuntarios que surgen en tales procesos. Su cuerpecito se aferraba a la vida, no quería irse; su alma con mayor rapidez, fuerza y vehemencia ansiaba “la verdadera vida”.

Lo simbólico es lo que pone fin a este código de la disyunción y a los términos separados: *“Es la utopía que pone fin a los tópicos del alma y del cuerpo, del hombre y de la naturaleza, de lo real y de lo no-real, del nacimiento y de la muerte”*. Se da una operación simbólica en la que los dos términos pierden su principio de realidad (Baudrillard, 1980, p. 153).

De los rituales y los sueños se puede decir, en palabras de Ronald (1982, p. 117), que, al menos, un punto tienen en común. Nuestra habilidad para analizar los primeros es tan rudimentaria como nuestra capacidad para interpretar los segundos.

Los rituales construyen puntos de vista, miradas y horizontes, siempre limitados e incompletos, de la estructura social en que se celebran y que Leach (1978), que se desliza claramente hacia una perspectiva semiótica del ritual, considera como aspectos comunicativos de todo comportamiento humano.

En palabras de Turner (1974, p. 37), “*tenemos que aprender*” cómo los rituales articulan y potencian nuestra humanidad, cómo recrean y reordenan nuestra experiencia, qué sentimientos, deseos, intereses, saberes y emociones movilizan y cuáles son sus propiedades poéticas y retóricas capaces de crear nuevos significados, nuevas formas de conocer el mundo, de generar subversiones y trasgresiones, pero también nuevos modos de legitimar algún orden (Díaz, 1998, p. 14), conformados en buena medida por procesos, funciones y normas simbólicas, de los que algunos prefieren resaltar su carácter polivalente y sus símbolos constitutivos. Estos autores proponen un despliegue hermenéutico de sentidos variados, mientras otros destacan su dependencia de códigos subyacentes, bien sean culturales, contingentes y particulares, bien universales e innatos, para cuya elucidación se despliegan estrategias estructuralistas.

Nuestra tarea como antropólogos ha sido la de decodificar mensajes, mediante la interpretación simbólica de las narrativas de los padres, a partir de los requisitos de explorar los enunciados que expresan las creencias, desconociendo que su enunciado expresado responde a un interés epistémico. Indagando en los significados subyacentes simbólicamente contruidos, diferenciando, entre las explicaciones e interpretaciones que realizan de las mismas, de sus actividades rituales a veces ambiguas, erráticas o con confusiones lógicas cargadas de metáforas, metonimias y mensajes cifrados de las interpretaciones.

El cuerpo del hijo fallecido desempeña un papel central en las narrativas del proceso del morir y la muerte. Un cuerpo que habla y que, como ha descrito Barthes (1971, p. 28), está preñado de desarrollos extra o metalingüísticos.

Algunas familias crean símbolos y rituales, como plantar un árbol o un jardín en memoria del hijo fallecido, crear y visitar altares o capillas, mientras

nuevas liturgias de una variedad de tradiciones religiosas se desarrollan, de manera progresiva, como una estructura de apoyo, a fin de proporcionar consuelo y apoyo a los padres que perdieron hijos.

En palabras de Laburthe-Tolra y Warnier (1998), los ritos religiosos son procedimientos más o menos estereotipados, o elaborados, compuestos de actos, de símbolos, que frecuentemente hacen intervenir objetos y palabras a veces procedentes de un lejano pasado. Pueden dividirse en defensas y prescripciones; tal como refiere Mauss (1970); en ritos de control que incluyen prohibiciones y recetas más o menos mágicas; y en ritos conmemorativos o celebraciones con mitos, cuya situación o estructura reproducen e intentan mediante la repetición crear una especie de temporalidad específica. Pueden escapar al paso del tiempo mediante el mismo sistema de relaciones que se da entre los humanos y la esfera de lo sagrado, expresado en los mitos y vivido en los ritos (Laburthe-Tolra y Warnier, 1998, p. 128).

El sentido de los ritos es una consciencia compartida de vínculo representado e instituido en el otro. Es el mecanismo espacial, temporal, intelectual y sensorial (movimientos, colores, música, imágenes, etc.) que crea, refuerza y recuerda dicho vínculo, comportándose en ocasiones como intercesores entre los hombres y Dios, a quien madres y padres se dirigen con el fin de solicitar ayuda o favores concretos, que protejan a los hijos y que los ayude en el progreso de sus almas. Este símbolo, en el sentido etimológico y en palabras de Augé (2004, p. 101), *“es una moneda cortada en dos, de forma irregular, como el intercambio, consustancial a la idea de lenguaje, humanidad y sociedad”*. Esto implica que también habrá ceremonias sencillas y con menos representaciones, pero que no desaparecerán, pues para los hombres, las mujeres y la sociedad la vida sería impensable.

En términos generales, las ceremonias se inscriben en la vida social por el retorno de circunstancias que apelan a la repetición de su realización. Aparecen como paradójicas y, muchas veces, su explicación visible tiene la finalidad de capturar el pensamiento, produciendo un efecto de sentido simbólico, de creencia, antes que de una significación (Smith, 1979).

Las ceremonias se desarrollan entre el sentido sagrado y las manifestaciones profanas, distinción que muchas veces sólo gradúa el impacto ceremonial de las mismas, sin dejar claro su finalidad. En esta concepción, si bien medular en las teorías antropológicas, la oralidad ha estado siempre presente de forma interpretativa o accesorio, es decir, en función del significado de las palabras y no tanto de la forma.

“Me tocaba entonces enfrentarme a la familia, quienes entre besos y abrazos intentaban consolarme. Nos dirigimos para el tanatorio donde iba a ser velado, para después ser incinerado. Cuando el niño estuvo preparado, nos dejaron pasar a la habitación donde iba a pasar la noche, ¡que frío hacía! le dimos otro beso y pedimos abrir las persianas. Fue entonces cuando sus tíos lo veían por primera y última vez. ¡Qué bonito estabas! Parecías un muñeco de porcelana metido en su cajita para ser vendido. Nunca llegué a pensar que había tanta gente que nos apreciara, no faltó prácticamente nadie.

Después de haber pasado toda la noche allí, velándote, ya estábamos muy cansados y solo deseábamos que todo acabara. A las catorce horas fuimos a darte nuestro último beso y comenzó el funeral, que fue especialmente duro. Cuando terminó, volvimos a casa para descansar y volver por la noche a las veintitrés horas, para ver más en la intimidad tu incineración. Quise llevarte un ratoncito de tela que te habíamos comprado, para que te lo llevaras contigo al cielo. ¡Adiós bebé! - dije acariciando el cristal.

“¡Con lo que nos había costado ser tres, volvíamos a ser dos, otra vez!”

Al día siguiente, volvimos al tanatorio para recoger tus cenizas y desde entonces te tenemos en casa con nosotros, en la habitación que teníamos preparada para ti. Y al igual que el lema del grupo de apoyo al que comenzamos a ir, estarás para siempre en el corazón” (Fátima, 19 12 2008).

La realidad sobre la presencia de su hijo se manifiesta literariamente a través de la segunda persona. Ella dialoga con su hijo para construir su relato.

Las celebraciones funerarias, como formaciones de marcado carácter simbólico, los gestos y expresiones verbales son tratados como un conjunto de actos que nos traen narraciones y creencias que ofrecen similitudes en el tipo de efecto de significación y que establecen diferencia en la forma de significar y clasificar la información en distintos contextos (Da Matta, 1979).

Jesús y Rosario, que son católicos, perdieron a sus hijos gemelos, prematuros, a la semana y al mes de haber nacido. Les dieron sepultura, juntos. Fueron dos ceremonias funerarias semejantes, en las que quedaron patentes el espacio público y social y un espacio más íntimo y familiar, en unos tiempos que intentaron acortarse. El padre en las dos ceremonias llevó en brazos los ataúdes blancos de sus hijos, modificando algunos detalles en la segunda ceremonia:

“Quiero que descanse (la hija fallecida) y que esté tranquila, donde debe estar. Para mí estaba sufriendo viéndola en la cripta esperando toda una noche (a ser enterrada). [...] Lo que más me fastidió fue la gente en el cementerio (queriendo todos despedirse de él). ¡Dejadme al niño que está durmiendo ya!

(En el segundo funeral) No abrió la cajita al llegar al cementerio, para la última despedida, lo hizo de un modo más íntimo justo delante del espacio de la sepultura para despedirse él y su mujer” (Jesús, 17 12 2009).

Las ceremonias aportan sentido social a la soledad y al sinsentido de la ausencia, desde la conciencia de que los demás participan con ellas. Permiten el intercambio de sonrisas, lágrimas o palabras, que prueba que existimos, mientras expresamos y recorremos el camino del dolor. Son una reafirmación de existencia conjunta que nos relaciona con los términos que construimos, que no se fundamenta en la afirmación de trascendencia. Pueden estar

acompañadas de otros actos, aunque no sea un elemento esencial ni una condición de aquellas, pues su espacio es el espacio de la laicidad.

La siguiente ceremonia de despedida, narrada por Yayi, funciona como un acto de unión entre la madre y su hijo:

“Cuando llegamos al cementerio cargué su cajita y lo bese muchas veces, toqué su cuerpito y no lo encontré, no sé qué paso, cogí una rosa y de un anillo que siempre tengo puesto lo dividí en siete y le puse tres al tallo de la rosa, luego la deje en su pecho. “Así siempre estaremos más unidos”.

Los días fueron pasando y yo sufría mucho y me consolaba con estar en su tumba y pasaba días y días en el cementerio.

Un día pensé que él ya no estaba ahí y decidí ir lo menos posible.

Me enfadé con los santos, con mi casa y pensé que Jesús no merecía verme así.

Jamás olvidaré a mi niño, como tampoco olvidaré que lo amo.

Jamás podré amar a otro ser como a él.

Y Dios, sea el Dios que sea, si hay cielo ¡que mi niño sea libre y feliz!”
(Yayi, 04 08 2007).

La ceremonia ritual funciona como “*una ceremonia que tiene una lógica propia que, en principio, ni reacciona ni se ajusta a la respuesta emocional de los participantes. La respuesta emocional debe ser la que debe ser*” (Bandera, 1997, p. 100). Actúa como un mecanismo enmarcador que establece una relación centro-periferia o figura-fondo que es metacomunicativa y que se haya inserta en un marco que permite a los participantes interpretar lo que ocurre dentro de ellos (Turner, 1974; Myerhoff, 1977; Handleman, 1977). Convierte a los participantes en constructores del mundo sociocultural en el que están enclavados (Munn, 1973, pp. 579-611; Dolgin, 1977).

“A los tres días, el 9 de octubre de 2006, Gabriel se reunía con Dios. ¡Cuánto dolor! cuando me llamaron de madrugada y me lo comunicaron. Era una noticia que nunca pensé que llegaría. Cuando llegamos a la UVI, ya lo habían bajado al tanatorio. Fue horrible y muy doloroso verlo sacar de una lata (caja de metal), una lata de perros calientes, con

una sábana blanca que le tapaba la cara. No respira pensé. Aunque sabía que estaba muerto, no estaba preparada para verlo así. Recuerdo que lo cogí rápidamente y lo saqué de aquel sitio horrible, lo abracé, lo besé, le canté... ¡Cuánto me dolía el no poder haberlo hecho en vida! Mi marido hizo lo mismo, nos sacamos fotos los tres juntos. Quería tener un recuerdo de mi hijo en mis brazos. Las guardo con mucho cariño. Al llegar a casa lo único que nos consolaba eran estas palabras:



Imagen 1. Lydia y Luis con su hijo Ángel fallecido el 08 10 2006.

“No te apesadumbres por la muerte de tu hijo, ni suspires ni te laments. Ese rui señor se ha remontado hacia el divino jardín de rosas; esa gota ha regresado hacia el grandioso océano de verdad; ese extranjero apresuró su llegada a su hogar nativo; ese doliente ser ha encontrado salvación y vida eterna”.

¿Por qué has de estar triste y acongojado? Esa separación es temporal; ese alejamiento y esa aflicción se cuentan solamente por días. Lo habrás de encontrar en el Reino de Dios y habrás de alcanzar eterna unión. La compañía física es efímera, mas la asociación celestial es eterna. Siempre que recuerdes la unión eterna, perdurable, serás consolado y te sentirás dichoso.” (De los escritos bahá'ís).

Y rezaba para que Dios me diera fe y fuerza, porque sabía que sin Él no podría soportarlo” (Lydia y Luis, 07 06 2007).

Lydia y Luis perdieron dos hijos prematuros, Ángel y Gabriel. La particularidad de sus ceremonias funerarias obedece a que son miembros de la comunidad bahá'ís de las Islas Canarias y a su disposición personal de interrogación constante, que les lleva a permitirse expresar lo que sienten, incluso en una situación tan concreta como es un funeral. Esta le sirvió de aprendizaje y les permitió ampliar la celebración del entierro de su segundo hijo fallecido. Creemos que sus palabras evocadoras nos acercan el significado de las ceremonias, permitiéndonos apreciar los sentimientos y acciones vividos

mediante la realización de éstas, que complementan y avanzan en singularidad e innovación. Las palabras de Lydia y Luis nos relatan el desarrollo de los funerales de sus hijos:

“Gabriel falleció el 9 de octubre de 2006. Al día siguiente preparamos el entierro. Fue precioso poder hacerlo tal y como nos gustaba. Pequeño velatorio para la familia, no quería dramas delante de Diego [hijo de la pareja], así que por la tarde, fuimos al tanatorio sólo los abuelos, los tíos, Luís, Diego y yo. Todos hicimos oraciones y Diego lo trataba como un muñeco, lo besaba, le daba cochitos...

Por la noche, en casa de mi madre, preparamos el funeral, las oraciones que había hecho por él aquellos días, algunos textos sobre la muerte de bebés, terminando con una canción que suelen hacer los niños [bahá'ís]. Pensé que era un bebe y que si estaba allí, le iba a gustar. El entierro fue sencillo, pero muy emotivo, Diego ponía pétalos sobre el cuerpecito de su hermano.

Nadie le dijo que lo hiciera, pero él vio un ramo de rosas y comenzó a deshojarlas. Luego lo pusieron en su sitio (espacio del cementerio de Santa Lastenia en el que se inhumó) y comenzaron a ponerle tierra. Luís, a falta de tiempo para buscar una selección de textos adecuados para su lectura durante el mismo, hizo al final una súplica personal en alta voz: ¡Oh, mi Dios, que este árbol sagrado pueda prosperar y florecer en esta tierra!

Al finalizar estábamos tranquilos, Ángel se encontraba en las mejores manos, en un océano de luz. [...] (Lydia)

Ángel falleció el 11 de noviembre de 2007. El entie-



Imagen 2. Diego en el funeral de su hermano Gabriel.



Imagen 3. Diego en el funeral de su hermano Ángel.

rro de Ángel fue parecido al de su hermano Gabriel, algunos textos, algunas oraciones... *“En el caso del segundo funeral ya contaba con más experiencia, por lo que durante todo el camino hasta la sepultura, quise llevar el ataúd de mi querido hijo Ángel en mis manos. Se lo llevaba a Dios. Y al depositarlo con mis manos en la sepultura, con humildad y reverencia, se lo entregué a Dios. ¡Gracias, Señor, por todo lo que me has dado! ¡Tú eres Aquél a quien nadie supera en su misericordia!”* (Luis).

Un amigo, un hermano, como muestra de cariño quiso enterrarlo y comenzó a echar paladas de tierra sobre su cajita [ataúd de color blanco], su “cunita”. Gracias Jaime. Fue un gesto inolvidable. Esta vez vinieron al entierro unos siete niños, hijos de nuestros amigos. Pienso que se animaron después de ver lo bien que fue para Diego el entierro de su hermano Gabriel. La imagen de niños alrededor de mi Ángel es muy agradable, niños despidiendo a nuestro niño. Terminamos con la misma canción del entierro de Gabriel:

“Tú eres mi lámpara y mi luz está en ti, obtén de ella tu resplandor y no busques a nadie, sino a Mí, pues te he creado rico y he derramado generosamente Mi favor sobre tí”

Nuestros bebés están uno al lado del otro, bajo tierra, tal y como deseábamos. Sus cuerpos envueltos en las mantitas que tejió su abuela para ellos, pensando que abrigarían sus cuerpitos pequeños y ahora rodearán sus huesitos. Esta imagen me llena de ternura y amor.

Aunque era la segunda vez que estábamos viviendo la misma situación esta vez los sentimientos y pensamientos eran diferentes. Por un lado, me sentía aliviada, ya Ángel no sentía dolor, estará inmerso en un océano de felicidad, junto con su hermano gemelo. Pero por otro lado, la sensación de vacío que te queda después de una despedida, y... ¿ya está? Estos meses tan intensos ya pasaron ¿Ya se acabó todo? Pero mis niños, mi hermoso Ángel, qué dolor me daba pensar que tenía tantas ganas de vivir. Su cerebro siempre estuvo bien, reaccionaba ante la voz de su mamá, abría sus ojitos buscando el encuentro con sus seres queridos. Esto me llenaba de dolor. Pero, al mismo tiempo tenía paz y tranquilidad. Se había acabado la incertidumbre de lo que pasaría, ya lo sabía, se habían marchado al reino oculto.”

Las ceremonias son capaces de dar nuevos sentidos a las prácticas, desde un mensaje de marcada significación social. Crean desde sus situaciones y horizontes otras posibilidades de vida, que incluso trascienden los márgenes de la fe religiosa de los protagonistas, que manifiestan su relevancia, en el sentido propuesto por Austin (1970) de una evaluación de los mismos que descansa en la felicidad de su realización. Mediante el acopio de múltiples y

heterogéneos canales de expresión: sonido, música, gestos, colores y olores, reposo, meditación, silencio, etc. En definitiva, mediante la realización de un ceremonial híbrido centrado en un espacio y tiempo singular, con lectura de textos de implicaciones rituales y religiosas, realizados por Lydia, Luis y su hijo Diego, buscan construir una estructura que dé equilibrio a lo sucedido.

La comunidad bahá'í de las islas Canarias dispone de rituales, entendidos dentro de un sistema de ideas en torno a la vida, la muerte y lo que sucede tras la misma. Sin embargo, en las experiencias reales, los individuos y el grupo sostienen e interpretan estas ideas de modo, en ocasiones, complementario y diverso. Actúan en conformidad con ellas en un tiempo singular del aspecto ritual más cercano a connotaciones funcionales del mismo, aunque hay acuerdos sobre el despliegue de los símbolos, significados e imposiciones desde su fe.

Lydia y Luis reescriben su historia para hacer valer sus derechos y acceder a un estatus deseado, que nos sirve como lenguaje de discusión. Enmarcado en una instancia religiosa, afirman que la muerte no existe, ni la aniquilación de sus hijos Ángel y Gabriel. Sus almas se han transformado y que están localizadas en “otro mundo”, en “otro tiempo”. La práctica ritual establece un puente mediador, como si de una topografía espiritual se tratase, a través de la cual el poder omnipotente de su Dios se puede canalizar para ayudar a los presentes. De modo que dios asume atributos liminares, siendo a la vez mortal e inmortal, una condensación de *sinsentidos*, desde un punto de vista de la lógica normal, pero plenamente coherente con la mito-lógica (Leach, 1978, pp. 99-101)

Los rituales pueden en ocasiones servir para invertir las normas y valores del orden social dominante (Glukman, 1963; Ortiz, 1972; Yinger, 1977; Moore y

Myerhoff, 1977; Bacock, 1978), tal como realizaron Lydia y Luis al incorporar la participación de su hijo y de otros niños. Es algo más cercano al entendimiento de los rituales de tiempos pasados pero de un marcado significado para ellos. De modo el ritual se desarrolla como un espacio político para sus participantes al incorporar y transmitir ciertas ideologías o visiones del mundo (Lukes, 1975; Piven, 1976; Bennett, 1980).

Estamos, pues, ante una celebración ritual cercana a la celebración festiva del *velatorio de ángeles*, una costumbre que procede de la Península Ibérica, que ha sido constatada en toda América Latina, desde los Andes peruanos hasta las pampas argentinas y las regiones costeras tropicales de Brasil y Colombia (Bethencourt Alfonso, [1901] 1985; Foster, 1960; Domínguez, 1960; Lenz, 1953; Belote y Belote, 1984; Scheper-Hughes, 1997, pp. 398-425). Es propia de las poblaciones amerindias, negras, blancas y criollas, de los ricos, y de los pobres. Bastide (1948) les atribuyó la costumbre de su realización como el *velatorio de ángeles*, a la entrada del “barroco” en Brasil, y Freyre (1986, p. 388) sugiere que fue una creencia *anjinhos*, introducida por los jesuitas para consolar a las mujeres nativas ante los alarmantes niveles de mortalidad de niños indios que producía la colonización.

Construir ceremonias y rituales laicos puede parecer difícil para quien confunde rito y religión o se fascina con el arte religioso de hacer rituales, que se construyen sobre lo positivo y son, a la vez, singulares, plurales y relacionales al permitir vivir su objeto como un tránsito único y singular. Para quienes ejecutan los ritos o asisten a los mismos, son recurrentes, habituales, eminentemente sociales, y cada cual los vive de modo diferente a como los han vivido o vivirán los demás. La laicidad en los rituales es más entendida como ceremonia. No es tolerancia sino valor que afirma la existencia de lugares y

momentos donde las pertenencias concretas, sobre todo las religiosas, no tienen un espacio claro.

Actos de intercambio, de continuidad de vínculos y de lo simbólico nos hablan de un elemento de disyunción en el sentido que nos comenta Baudrillard (1980, p. 153). Tras la separación física de los padres de sus hijos, estos se separan de la “realidad”. Un efecto estructural de disyunción entre los términos vivo y muerto y el famoso principio de realidad, con lo que implica de normativo y represivo. Lo simbólico pone fin a ese código de disyunción y a los términos separados.

Jorge, Lourdes y su hija Gloria deseaban realizar una ceremonia mediante la cual esparcirían las cenizas de su hija Gara fallecida, presente identitariamente en las mismas. Dos semanas después del fallecimiento e incineración, relatan el significado de la experiencia, lo que significó para ellos y cómo la organizaron en un lugar en el que dos años antes habían esparcido las cenizas del abuelo:

“[Jorge] Fue una experiencia tan increíble, que yo pienso si será una paranoia. Los abuelos [refiriéndose a unos amigos mayores] habían dicho que sentían por la noche que esas cenizas tenían que irse. Que Gara decía “sácame de aquí que estoy asfixiada”. Gara era claustrofóbica. [Lourdes] El jueves en la noche lo hablamos, y le dije a mi hermana: antes de ir a trabajar pasa por aquí y me traes las cenizas [...] Nos metimos en un monte muy cerrado y estaba saliendo el sol, y por donde marcaba la estela la salida del sol, las tiramos y se fueron volando. No sé si era una ilusión óptica pero las cenizas subían. Dentro de la tragedia fue tan bonito ver eso. Como una silueta. Fue algo místico.

[Lourdes] Fue lindo...

¿Cómo sabemos el sitio donde las soltamos? [Refiriéndose a las cenizas del abuelo] Mira donde estamos parados, hay dos árboles juntos, uno grande y otro chiquito, es aquí donde está. Y también a los pies de los árboles enterramos la urna.” (Jorge y Lourdes, 17 08 09).

En el plano simbólico no hay disyunción entre los vivos y los muertos, de modo que visible e invisible son dos estados posibles de la persona y la

muerte, un aspecto de la vida. El intercambio simbólico no se interrumpe ni entre los vivos ni con los muertos. Como una ley absoluta, obligación y reciprocidad son infranqueables. La realización de un ritual tiene la habilidad de transformar a los participantes en miembros con un estado de conciencia diferente que logra, generalmente, el estadio liminal del ritual (Holmes, 1973; Myerhoff, 1975, 1978; Moore y Myerhoff, 1977; Turner, 1979; Bilmes y Howard, 1980; Howard, 1980). Haber participado de la experiencia ritual dota a los participantes de un tipo singular de “conocimiento ritual” (Wallace, 1966; Jennings, 1982).

En el mismo momento que murió Gara, sus progenitores celebraban una barbacoa con un grupo de amigos. Era el cumpleaños de su padre, Jorge. El lugar donde celebraron la fiesta consideraron que, a partir de ese momento, se transformó en cierto modo, tenían una “deuda” con este espacio, de modo que para “apaciguarlo” y solventar la deuda, debían realizar una ceremonia mediante la cual entregar algunos objetos que perteneciesen a la hija fallecida al lugar. Esto les valdría, según sus palabras, para “liberarse”.

Las formas mágicas no sólo enuncian algo, se desarrollan mediante fórmulas verbales o acciones que actúan a modo de metáfora y vinculan la idea del poder de los actos, o de las palabras mágicas, con la teoría de los actos (Austin, 1970). Para otros, la fuerza radica en el ritmo del lenguaje, por el mero sonido de las palabras a modo de simbolismo sonoro.

Los actos ceremoniales realizados por Lourdes pretenden cambiar el estado del mundo mediante una acción a distancia (Leach, 1978, p. 40) que explica, predice y controla el mundo. Es explicada por el principio de asociación invertida de ideas, que prefigura la idea de causalidad y la creencia de la intervención de agentes operativos sobrenaturales que pueblan el mundo y, evidencia

la confusión entre imaginación y realidad. Asocian el pensamiento de fenómenos alimentados por deseos y fantasías, esta conexión se realiza mediante la práctica ritual.

“Y esa misma noche también nos quitamos un peso, nos liberamos.

La noche que murió Gara, estábamos haciendo una barbacoa a la orilla del mar. Cuando estábamos cenando se vino un viento fuerte. Y un rato antes, yo había llamado a Gara. [Debió morir poco después] Fui a dar un paseo y entonces se levantó un viento y tuvieron que levantar el campamento. Nos fuimos todos a dormir.

Estos amigos de Uruguay dijeron que la muerte fue cuando se levantó el viento y que “teníamos que soltar algo”. Me sentía muerta de miedo porque ese sitio no me gustaba. Había que darle algo al sitio como para tranquilizarlo [apaciguarlo]. Como para que ella [mi hija] se liberara. Yo lo hice por creer en algo: llevamos su peine y un cristal de cuarzo blanco [un amuleto] con el que ella estudiaba siempre en la mano. Encendí una vela, tiramos los objetos y la vela se apagó en ese momento y un lucero, que se veía al fondo, de pronto se cubrió también” (Lourdes, 17 08 09).

Los objetos metafóricos que hablan de Gara, su peine y su cristal de cuarzo blanco, funcionan como elementos de naturaleza descriptiva a modo de señales que configuran una secuencia causa-efecto en la muerte y el lugar y que son capaces de desencadenar consecuencias a distancia. La acción llevada a cabo obedece a un esquema medio-fin, siendo la acción expresiva mitológica o pseudológica en el sentido planteado por Leach, que obedece a una creencia religiosa.

Los significados dados al mundo hablan en todo momento del hijo fallecido y están impregnados de su muerte, ausencia y de los significados de presencia y tránsito. Propician una implicación holística en forma de flujo, el cual implica una “suspensión voluntaria de la incredulidad” (Turner, 1979, 1982) a la que no son ajenas las personas y los lugares. El lenguaje ritual tiene una fuerza performativa capaz de producir efectos convencionales (Finnergan,

1969; Ray, 1976; Rappaport, 1979; Tambiah, 1979; Worgul, 1980; Bloch y Parry, 1982).

La costumbre de lámparas votivas no es algo nuevo, ya fue común en la Alemania católica del sur, donde se encendían velas en forma de teclas, que se ofrecían a santos específicos para la protección de mujeres preocupadas por el embarazo y el parto.

Lydia y Luis decidieron, realizar además, tras la muerte de sus hijos gemelos prematuros, diversas acciones, encaminadas, según sus palabras, a “ir cerrando puertas en su despedida”, que les ayudaron a mitigar el dolor de la separación. Estas acciones y actos rituales religiosos y laicos, según ellos, les ayudaron a unir sus corazones con sus hijos.

“Luis y yo decidimos guardar en una “caja de recuerdos” algunas cosas de las que no podíamos separarnos: Un diminuto pañal, igual que el que usaron (Ángel y Gabriel), la tripita de Gabriel, la pulserita de Ángel, las pulseras que tenía en mi mano durante mi estancia en el hospital, todas las ecografías, informes médicos, algunas fotos, cartas que recibimos esos días...

Escribimos una “carta de agradecimiento” al personal del hospital, también les regalamos una “plaquita”, que dice:

Al personal de la UVI neonatal del HUC en agradecimiento por la atención y cuidados recibidos por nuestros hijos:

Ángel Méndez Remón (01-10-06 / 09-10-06)
Gabriel Méndez Remón (01-10-06 / 11-11-06)

“Es de hecho un hombre quien hoy está dedicado al servicio de toda la raza humana, el mérito del hombre reside en el servicio y la virtud y no en el fausto de la riqueza y la opulencia”

De los escritos Bahá'ís

Realizamos una “reunión de oraciones por sus almas”. En ella presentamos un PowerPoint contando brevemente su pequeña, pero tan importante historia. Fue como un homenaje, acercar a los amigos a nuestros hijos, que los conocieran para que no los olvidaran, para que hicieran oraciones por sus almas... Les entregamos a todos rosas con la siguiente frase: *“He hecho de la muerte una mensajera de alegría para ti*

¿por qué te afliges? He hecho que la luz resplandezca sobre ti ¿por qué te ocultas de ella?” Bahá’u’lláh

El “diseñar su lápida”, el lugar donde reposan sus cuerpecitos, un lugar de respeto para nosotros. El diseñarlo como nos gustaba a los dos, el escoger el texto a poner, el color, la forma,... han sido procesos que nos ayudan en nuestro duelo.

Y como no, el “escribir esta historia” (un pequeño libro) que tiene varios objetivos, por un lado es una terapia para nosotros, nos une más a

nuestros niños y nos ayuda con nuestro dolor. Por otro lado es un “homenaje”, un elogio permanente a sus breves pero intensas e importantes vidas y ojalá sirva, para aliviar el sufrimiento a otros padres que puedan pasar por situaciones similares y esta obra les pueda servir de inspiración para construir su propio duelo y despedida, o ayudar a otros en ello” (Lydia y Luis, 07 06 2007).



Imagen 4. Lápida de Ángel y Gabriel. Cementerio de Santa Lastenia. Santa Cruz de Tenerife.

El intercambio simbólico entre padres e hijos no varía, ellos continúan la relación con ellos aunque estén muertos y pagan con la angustia la ruptura de dicha conexión, mientras, las ceremonias sociales sirven de mediadoras en estos intercambios, mediante el pago con la melancolía y con el dolor. *“Negociando y articulando significados mediante ritmos distintos”* (Delattre, 1978).

En el primer aniversario del fallecimiento de Enzo, sus padres, Fátima y Felipe, visitaron las Cañadas del Teide, lugar en el que pensaban dispersar sus cenizas, sin embargo, desistieron cuando fueron a hacerlo. Aún las conservan, pues así se encuentran más cerca de él. Ahora reposan en una urna personalizada, en un espacio creado al efecto en su dormitorio, junto a una vela encendida, un peluche y una foto de ellos.

Los padres del primer grupo de apoyo, Lydia, Luis, Esperanza y Yayi realizaron una visita a los cementerios donde descansan los cuerpos de sus hijos: Santa Lastenia (Santa Cruz de Tenerife) y San Luis (La Laguna). Visitaron las tumbas donde descansan los restos de sus hijos, adecentándolas y realizando lecturas y oraciones en torno a las mismas, comentando al respecto:

“Para mí las oraciones son como un gran maestro, como una brisa fresca. Ellos [refiriéndose a los hijos] no están allí. Es simbólico, como la foto de mis hijos. “El último lugar”.

El poder compartirlo para mí, repercute en ellos. No sólo en mis hijos, por los de todos. Pongo los significados en todos.

Fue precioso ser “contribuido” y contribuir, lo repetiría cien veces... bueno, noventa y nueve (entre risas)” (Luis, 27 07 2007).

Los rituales permiten a los participantes volver sobre sus propios procesos de interpretación, así como sobre su ubicación en la cultura dominante (Geertz, 1966; Turner, 1974; Rappaport, 1980), como si en estos momentos particularmente difíciles, mediado por los rituales, cada uno de los padres puede ser la esperanza de ser confortado por el otro.

En Canarias existe la tradición de sacar “los restos” de las tumbas que no se tienen en propiedad, a los cinco o diez años, tras certificar que el cuerpo ha sufrido el proceso de reducción esquelética que suele durar de dos a tres años (en que todas las partes blandas van desapareciendo). Se desmiembra el esqueleto, para posteriormente ser introducido en un ataúd de menores dimensiones y en un nicho de menor tamaño, identificada en la mayoría de cementerios canarios la sección donde se depositan estos, como de “restos”. En otros casos se somete al esqueleto a un proceso de incineración.

Yayi deseaba desde hacia nueve años que llegase el momento de “sacar los restos” de su hijo Jesús del cementerio. Fue una ceremonia familiar, íntima, en la que estuvieron presentes sus padres, su ex marido, dos de sus amigos y

quien escribe. Eran las ocho horas de una fría mañana en el cementerio de San Luis, mientras esperábamos un acontecimiento claramente reglado por la normativa, consistente en la extracción de la cajita blanca del nicho, de la que se extrajeron los restos corporales, ante la mirada de los presentes, para posteriormente ser depositados en otra cajita en la que se trasladaron al crematorio de Santa Cruz. Mientras los operarios lo realizaban concienzuda y respetuosamente, Yaya algo nerviosa y emocionada, no podía leer un texto que había escrito para la ocasión, de modo que lo leyó Felipe. Un texto cargado de significados profundos para ella, anclados en otra religión, y que reproducimos a continuación:

“NAM – MYOJO – RENGUE – KYO

(Devoción) (Ley mística) (Causa y efecto) (Todos los sonidos del universo)

Oro para la eliminación de mi Karma negativo acumulado por mis propios actos desde el infinito pasado hasta el presente y para lograr mis grandes aspiraciones tanto en el presente como en el futuro.

Oro para que los imparciales Beneficios del Corazón cubran el cosmos y brinden la paz y la felicidad a toda la humanidad.”

Era un texto ritual escrito en un lenguaje intrínsecamente poético y ambiguo, que aportó a la ceremonia un aura de santidad, por sus características morfológicas y por referirse, en palabras de Yaya, a entidades sobrenaturales que no son necesariamente espíritus sino sinónimos. Para muchos padres los hijos fallecidos poseen aspectos de “trascendencia”, de “importancia última” o de “incuestionabilidad” (Nagendra, 1971; Myerhoff, 1977; Smith, 1979; Rappaport, 1976, 1980; Turner, 1982).

Posteriormente, Yaya llevó en sus brazos el nuevo pequeño ataúd con los restos del cuerpo de su hijo en el coche fúnebre hasta el Crematorio de Santa Cruz. Allí tras esperar una hora, le hicieron entrega de una urna blanca con las iniciales de Jesús que contenía sus cenizas y tres fragmentos de un anillo

que ella quería recuperar, que había depositado dentro del ataúd nueve años antes en el funeral de su hijo.

Yayi siempre había dicho que quería “hacer volar” las cenizas de Jesús cuando llegase este momento, ya que, según sus palabras, “su hijo había sido siempre libre”. Paradójicamente ahora se resistía a hacerlo y, hasta la fecha, las conserva en un lugar especial, en “un santuario-memorial” creado al efecto en el salón de su domicilio.

Dulce y Víctor perdieron a su hijo mortinato de treinta y dos semanas de gestación y no tuvieron la posibilidad de bautizarlo, porque desconocían que podían haberlo solicitado en el paritorio en el momento del parto, ya que ningún sanitario les comentó de la existencia de un capellán en la Institución y la posibilidad de localizarlo. Dos semanas después, ante la imposibilidad de celebrar una ceremonia de bautizo con la presencia del cuerpo de su hijo, al haber decidido no realizarle un entierro, buscaron una fórmula de bautizarlo mediante una celebración aunque ya no estuviera su cuerpo.

“Nos dieron la opción de llevarlo (el cuerpo), pero yo no quería pasar por un entierro. Y yo le decía: yo ahora estoy bloqueada, yo ahora no puedo decidir nada, no estoy ni para contestarte. Mi madre me preguntó: Dulce, ¿no lo vas a enterrar? Y le dije: Mira, haz el favor, yo ahora no podría soportar un entierro.

[Él] Lo hablamos le pregunté: ¿tú te ves capacitada para pasar por eso?

[Ella] Yo no soportaría pasar por un entierro. Aun recuerdo la imagen de cuando era joven, en un funeral de un hijo de una vecina que falleció tras nacer prematuro y estar un mes hospitalizado en la unidad de cuidados intensivos. Ver la imagen de aquel padre por allí pa’ dentro con la cajita blanca en las manos, fue horroroso y dije que no quiero pasar por eso. Era triste.

Una cosa distinta es si nació, vivió y murió, que nacer muerto. Yo decidí no verlo, pero si nace vivo yo lo quiero ver” (Dulce y Víctor, 23 07 2009).

Estando a la espera de los resultados de la autopsia, hablaron con el párroco de su pueblo para ver si se podía hacer algo al respecto del bautizo:

“El niño ni se bautizó, y es como dejarlo tirado, abandonado. Le hicimos una misa el sábado [18 de julio de 2009] y llevamos unas flores blancas. Como un símbolo.

El cura se dirigió a los asistentes y llamó al niño por su nombre, Aitor. Era algo íntimo, con la gente que queríamos: el hermano y la cuñada de mi marido, los vecinos más allegados, la gente que uno aprecia. Los que estarían invitados al bautizo. El chiquillo era de todos. El cura lo hizo todo a la vez. Era un bautizo porque nosotros lo queríamos. Él iba a ser bautizado.

Estaba la iglesia bonita, enramada.

Lloré y lloró mi madre, mientras el cura lo llamaba por su nombre diciendo que era como reconciliarse. Fue bastante bonito” (Dulce, 23 07 2009).

Mediante los actos simbólicos madres y padres mantienen una trama de vínculos con el hijo muerto al que rinden un homenaje, que trasciende lo biológico y lo convierten en sagrado por eso mismo. El deseo forma parte del reino de lo prohibido y su materialidad soñada de nuestro imaginario (Baudrillard, 1980, p. 159).

Por encima de las múltiples historias, heterogéneas y fragmentadas que hemos aproximado, planteamos la existencia de una textura que las entrelaza a todas, un punto de conocimiento que contiene todos los puntos culturales, que funciona a modo de intersección donde se vierten los contenidos que dan fundamento: principios, valores, realidades, fines y significados de otro modo, construidos en otro lugar y que aportan un conocimiento que se dirige en direcciones más o menos delimitadas. Esto nos hace conscientes de la dicotomía que existe entre creencias y acciones, una dicotomía, sin embargo, que los rituales tienen la capacidad de disolver.

Los rituales, cercanos a la “performance”, han sido acciones pensadas o pensamientos actuados en todos los casos. Están entre el hacer y el decir, entre el rito y el mito, entre la comunicación verbal y la no verbal. Parafraseando a Wittgenstein ([1953] 2008), los límites del ritual son los límites del mundo,

del mundo vivido y del mundo imaginado, y el análisis planteado de los ceremoniales y rituales de padres y madres en torno a los funerales, recuerdo y despedida de sus hijos contribuye a fortalecer la idea de la unidad cultural. Una unidad de formas de pensamiento que identifican ritual con orden y, cultivan, alientan y funcionan a modo de “atajos” para reconstruir una unidad cultural o sistémica y un orden que difícilmente se encontrarán de un modo tan transparente en otros ámbitos de la vida cultural.

Desde la sobreabundancia de significados y significantes de los mismos, comunican información a través de pautas simbólicas y establecen o buscan establecer relaciones intrínsecas de causalidad.

Los objetos utilizados en las ceremonias creativas propias no necesitan ser considerados religiosos o exóticos, son símbolos sencillos, fotografías y objetos que tienen un significado personal, que pueden añadir más significado a la experiencia.

Felipe y Fátima, que perdieron a su hijo Enzo, han creado un repertorio de ceremonias cada noche antes de irse a la cama: darle un beso volado a su hijo representado por su fotografía, o por su juguete favorito, “Benito”, un caballo de peluche. Mirar el *Libro de memorias*, que incluye la historia de su corta vida, mantener encendida, casi permanentemente, una vela junto a la fotografía enmarcada de su hijo y a la urna que contiene sus cenizas.

Muchas madres y padres encuentran la sensación de trascendencia, de conexión con sus hijos mediante la oración, las ceremonias, los rituales y la idea de religión. En muchas culturas, la memoria o presencia de la muerte es una idea central de la devoción religiosa. El cielo, en ellas, no es un mito religioso o una idea que simboliza lo que hay arriba, un lugar en la bóveda celeste sino una realidad en el corazón de los padres.

“A medida que ha pasado el tiempo, realizamos cada vez menos los actos ceremoniales que hacíamos pensando en nuestro hijo. Es como si cada vez los necesitáramos menos, pues cada vez está más dentro de nosotros y en todo lo que hacemos” (Felipe, 25 02 2010).

Las siguientes citas son algunas de las que fueron leídas durante el entierro de Ángel y Gabriel, algunas consideradas como *palabras sagradas* por los bahá'ís y otras, escritas por figuras históricas de la fe bahá'í y que están relacionadas con el fallecimiento de los hijos.

“Toda alabanza sea para Dios, quien otorgó al Solaz de los Ojos, en su juventud, a Ahmad. Nos en verdad lo hemos elevado hacia Dios... ¡Oh Solaz de los Ojos! Sé paciente con lo que Dios ha ordenado para Ti. En verdad, Él hace lo que es su voluntad. Él es el Todo Sabio en el ejercicio de su justicia. Él es tu Señor, el Anciano de los Días, y alabado sea Él en todo lo que ordene.” El Báb.

“¡Oh Dios, mi Dios! Ojalá le fueran dados mil Ismaeles a este Abraham Tuyo, para que pudiera haberlos ofrecido, a todos y a cada uno, en sacrificio por amor a Ti. ¡Oh mi Bien Amado, Deseo de mi corazón! El sacrificio de este Ahmad*, que tu siervo 'Alí Muhammad (El Báb) ha ofrecido sobre el altar de tu amor, nunca puede bastar para apagar la llama del anhelo de su corazón. ... Haz que riegue y alimente la semilla de tu Fe. Dótala con tu poder celestial, para que esta semilla naciente de Dios pueda germinar pronto en los corazones de los hombres, que viva y prospere, que crezca hasta llegar a ser un gran árbol, bajo cuya sombra puedan reunirse todos los pueblos y razas de la tierra. Contesta mi oración, ¡oh Dios!, y cumple mi más caro deseo. Tú eres, en verdad, el Todopoderoso, el Generoso.” El Báb. *Nombre de Su hijo que falleció a los pocos días de nacer.

“Oh mi Señor, te he ofrecido aquello que Tú Me has dado, para que Tus siervos puedan ser vivificados y todos los que moran sobre la tierra puedan ser unidos” Bahá'u'lláh.

Según los escritos bahá'ís, Bahá'u'lláh equiparó la muerte de este hijo de 21 años con la intención de Abraham de sacrificar a su hijo, con la crucifixión de Jesucristo y el martirio del Imán Husayn.

“Mi Señor, te suplico que aceptes este rescate de mi parte.” Ásíyih Khánúm (Esposa de Bahá'u'lláh).

“Cualquier cosa que te plazca, eso en verdad es el deseo de mi corazón y lo más amado por mí...” Ásíyih Khánúm

La siguiente cita se entregó en el primer funeral de Gabriel a todos los asistentes como consuelo para sus corazones, en palabras de los padres. En el segundo funeral, en el de Gabriel, sólo fue leída.

“¡Oh tú, sierva inflamada con el fuego del amor de Dios! No te aflijas por las dificultades y privaciones de este mundo inferior, no te alegres en los tiempos de holgura y bienestar, pues ambos pasarán. Esta vida presente es como una ola que crece, o un espejismo, o como sombras pasajeras. ¿Puede alguna vez una imagen distorsionada, en el desierto, servir de agua refrescante? ¡No, por el Señor de los Señores! Nunca la realidad y la mera apariencia de la realidad podrán ser la misma cosa, y considerable es la diferencia entre la fantasía y el hecho, entre la verdad y el fantasma de la verdad.

Has de saber que el Reino es el mundo real, y que este lugar inferior es tan solo su sombra desplegada. Una sombra no tiene vida propia; su existencia es solo una fantasía, y nada más; no son sino imágenes reflejadas en el agua, y que al ojo parecen una pintura.

Cuenta con Dios; confía en Él. Alábale y recuérdale continuamente. Él, en verdad, troca la dificultad en tranquilidad, y la desgracia en consuelo, y el tráfago en completa paz. Él, verdaderamente, tiene dominio sobre todas las cosas.

Si quieres prestar atención a mis palabras, librate de las cadenas de cualquier cosa que ocurra. Es más, en todas las condiciones, agradece a tu amante Señor, y entrega tus asuntos a su Voluntad, la cual procede como a Él le place. Ello, en verdad, es mejor para ti que todo lo demás, en cualquiera de los mundos.” ‘Abdúl-Bahá.

En la actualidad, cada vez se llora menos en los funerales, reinando fundamentalmente el silencio y narrándose cada vez menos la vida del difunto, además de haber ido disminuyendo, hasta casi desaparecer, en algunos casos, los elementos religiosos del ceremonial, que quedan limitados y circunscritos al espacio de las celebraciones religiosas (capilla o iglesia).

Los cuarenta y cuatro padres, informantes y miembros del grupo de duelo “*Para siempre en el corazón*” de Tenerife, que han vivido la experiencia de perder un hijo, nacidos en su gran mayoría en los años setenta (padres de hijos nonatos fallecidos al nacer o con pocos meses) y en la década de los cincuenta y sesenta (padres cuyos hijos fallecieron en torno a los veinte años),

no llevaron luto por la muerte de sus hijos fallecidos y, aunque refirieron, tal como hemos comentado, que la muerte de un hijo es el acontecimiento más doloroso que les ha sucedido en sus vidas, no expresaron su dolor con el color de sus ropas, tal como establecía la norma social en Canarias no hace más de treinta años, sino mediante el uso del discurso y los comportamientos. Desempeña un papel importante el empleo y conservación de objetos y espacios que pertenecieron al hijo fallecido, que contribuyeron a organizar su mundo personal durante un tiempo determinado en torno a los significados aportados por dichos objetos, que les vinculan con sus hijos. De este modo, *“el símbolo adquiere sentido únicamente en relación con otros símbolos, es decir, enmarcado en un sistema”* (Douglas, [1978] 1970), p. 13).

En el último tercio del siglo XX en Canarias ha habido cambios importantes al respecto de la persona que debía ponerse el luto. Se pasó de llevar el luto todos los miembros de ambas familias, en las dos líneas de parentesco, a ponérselo sólo los familiares más directos como son padres, cónyuge o hijos. En la actualidad, dicha práctica está casi en desuso, incluso, orientándose a quienes lo practican a que dejen de hacerlo pasado un tiempo prudencial, que cada vez es más breve. Dicha norma se considera como una reminiscencia del pasado que ha perdido el sentido en un mundo en el que el dolor se ubica en el interior del individuo, más que en sus ropas. Dicho cambio hacia la desaparición de los significados y las prácticas de restricciones vestimentarias y el empleo discriminado del color negro en la sociedad canaria actual habla de una realidad que dificulta el conocimiento social de quien vive un duelo, ya que *“el duelo se vive por dentro”*.

Una de las claves del rechazo al duelo *“tradicional”* reside en las diferencias entre lo que se expresa y lo que se siente por parte de los dolientes. Así la

condolencia, los pésames y pasamanos dados de modo formal a los padres en los funerales, no hace muchos años, han ido quedando en desuso, salvo en algunas regiones insulares más alejadas del intercambio con nuevos y distintos modos de vivir el morir y el duelo (zonas rurales de las islas, en particular de el Hierro y la Gomera). Hombres y mujeres los rechazan al considerarlos una hipocresía, muestras más aparentes que sentidas y causantes de malestar o dolor añadido. A muchos padres les parece un “teatro” que les priva de atender su propio dolor, una farsa que hay que eliminar en aras de la autenticidad del proceso de duelo. Se ha producido un camino en el que el dolor y su expresión han pasado de estar fuera a estar dentro de nosotros.

En general, están más presentes los rituales personales que las costumbres sociales de épocas pasadas, que han desaparecido, siendo sustituidas por gestos tales como flores colocadas en el sitio en que se produjo el fallecimiento, en o fuera de la casa de la persona muerta, o en altares elaborados al efecto; libros de condolencia para firmar o cartas entregadas en mano o enviadas por Internet.

El empleo del color blanco aparece en distintos soportes en los funerales y memoriales: flores, palomas, la luz blanca como las nubes, globos, urnas cinerarias, ropa del niño difunto, ataúdes, etc. Es el color usado preferentemente en los objetos relativos y relacionados con la muerte de los niños pequeños y nonatos fallecidos. Dulce, una de las madres que llevó unas flores blancas al bautizo de su hijo, tras el fallecimiento, nos comentó:

“El otro día vi una paloma blanca y dije: puede ser él, al igual que las flores blancas. Por el color” (Dulce, 23 07 2009).

“Veo a mi hija con una luz blanca. Blanca como las nubes” (Esperanza, 27 07 2008).

A medida que pasa el tiempo, padres y madres comentan que los sentimientos expresados en el duelo se van reduciendo, hasta casi desaparecer, salvo en determinados momentos de soledad o junto a seres queridos muy cercanos y en los grupos de duelo, donde hay más libertad para la expresión de la emoción, principalmente en las mujeres, para quienes la expresión de sus emociones es importante. En otras ocasiones, la emoción se suscita por la incompreensión del otro, de la sociedad, que agacha la cabeza o mira para otro sitio mientras les invita a callar o visitar a un profesional.

“Estoy ofuscada y trato de no demostrarlo delante de la gente. De no llorar delante de la gente. Prefiero sacármelo sola. Dar aliento más que me lo den. No me gusta que me digan “la pobre” (Un mes después del fallecimiento de su hija)” (Lourdes, 31 08 2009).

Con menos códigos sociales que posibiliten y canalicen la expresión del duelo, los padres expresan su dolor en soledad, en un proceso que se elabora con mayor dificultad por la incomunicación.

Mientras las formas externas de expresión del duelo tradicionales van cayendo en desuso, se imponen nuevos modos de expresión del duelo, más parcos en signos externos sociales, en un proceso en el que el luto se instala cada vez menos en las ropas y en los domicilios, salvo en objetos y espacios “momificados” que pertenecieron al hijo fallecido, o en *altares* o *capillas* construidos al efecto y donde la presencia de los cementerios no modifica el ritmo diario de la sociedad.

Valorar cómo nos sentimos es lo que marca la autenticidad de lo que pueden hacer los dolientes para volver a la actividad cotidiana y, cuando el individuo se comporta en soledad, con retraimiento, o manifiesta querer estar solo, se justifica con explicaciones más psicológicas que sociales. La aflicción es pues interior y privada, mientras los límites impuestos son sociales: salir de fiesta,

tener relaciones sexuales, visitar o no determinados lugares, nada tiene que ver con la biología.

La construcción de la identidad de los dolientes está condicionada principalmente por los hábitos de las mujeres, que, realmente, son quienes establecen, a modo de guión las fronteras sociales, como si fusionaran género y cultura. Como sus cuerpos albergaron los cuerpos de sus hijos ya fallecidos, ahora se convirtieran en espacios que proporcionan un modelo simbólico sobre el que se anclan las identidades colectivas.

La ley del intercambio simbólico, la que nos une más que nos separa, funciona a semejanza de lo que realizan las madres y padres residentes en Tenerife, y no ha cambiado un ápice en lo relativo al intercambio con sus hijos, aunque la sociedad niegue y proscriba algunas muertes. Se intercambia de todos modos, en el mejor de los casos, siguiendo una ceremonia íntima, familiar o un ritual social, “aséptico” en el peor de los casos, mediante el *rescate* del proceso de duelo mediante un trabajo individual.

La distorsión de la muerte, como un proceso simbólico, mediante un intercambio ritual, es también un proceso económico ya que nuestra cultura trafica con nuestros muertos y pagamos con la moneda de la melancolía.

Hay niveles de privacidad en los funerales, como si de esferas concéntricas se tratasen: íntimas o privadísimas, privadas, sociales y públicas, que hacen evidente cómo la supresión de la expresión social del duelo no se debe a la frivolidad de los supervivientes, sino a una “coacción despiadada” de la sociedad, que se niega a participar en la emoción del enlutado. Una manera de rechazar, de hecho, la presencia de la muerte incluso aunque en principio se admita su realidad. Esto tiende a generalizarse, de manera que en más de una ocasión el duelo se manifiesta como crisis de ansiedad y pérdida de control,

debilidad e incluso enfermedad y, cuando se prolonga en el tiempo la expresión de sentimientos y la rememoración del difunto, mediante actos sociales o rituales privados o públicos. Hay una prohibición inexpressa que malogra el proceso de duelo.

Los miembros de los grupos de apoyo descubren que el ritual y el lenguaje se aprenden, y que la distancia entre los lenguajes personales, en ocasiones demasiado larga, no aleja a los dolientes sino que los acerca. Y ante la ausencia de códigos sociales o la no creencia en los mismos, sus miembros tienen dificultad para expresar sus sentimientos. Se realiza, en ocasiones, mediante ceremonias fuera de lo común en los espacios sociales y públicos, que les permite descubrir con gratitud que sus semejantes los entienden, salvo cuando los actos se prolongan en el tiempo, pues generan dudas a los miembros de la sociedad, amigos y familiares, que comentan si será bueno o no revivir durante tanto tiempo lo sucedido, ya que rememorarlo propicia la presencia de dolor.

“Lidia es una chica que conocí en el grupo de apoyo al que estamos yendo, ella es madre de dos gemelos que también murieron y escribió un libro con su experiencia. Ella fue la que me animó a escribir sobre la mía. A día de hoy ha sido mucha gente la que me ha animado a ir a un especialista, ya que la pérdida de un hijo es algo muy duro. Yo no he ido, porque creo que lo estoy llevando bien. No hace ni tres meses que murió y creo que es totalmente normal que llore de vez en cuando. Escribir mi historia me ha servido de terapia y de ayuda y, si más adelante necesito ir a un especialista, no lo dudaré” (Fátima, 19 12 2008).

Los duelos en la actualidad, son en presente y deseablemente rápidos, como las noticias diarias. Y, mañana, a otra cosa. Son “miniduelos”, acontecimientos concretos y puntuales, más que parte de un proceso. La organización de la vida diaria y el volver de nuevo a la “normalidad” desde el punto de vista económico-laboral alienta a disimular el sufrimiento de los dolientes por la

pérdida y los recluye en la intimidad, apenas salvada en espacios que posibilitan hablar de la muerte y del muerto. Los circunscribe a espacios cada vez más reducidos, que, en épocas pasadas en la sociedad canaria, estuvieron localizados en cementerios y capillas, en la realización de memoriales públicos y misas, etc. En estos momentos el ámbito se reduce a la pareja, amigos cercanos, profesionales de la salud, psicólogos y grupos de apoyo, personas que, según palabras de los padres, “realmente entienden y ayudan” por haber vivido situaciones semejantes.

Un mínimo de reciprocidad bilateral en la acción es la característica conceptual que produce acciones sociales, tal como en el proceso de duelo compartido entre los padres, en el que existe solidaridad entre los actores, participantes del grupo de duelo, que desaparece como grupo cuando desaparece la probabilidad de que ocurran determinadas *acciones con sentido* en el seno del mismo.

Los padres en duelo necesitan explicar y volver a explicar la historia de la pérdida para atribuirle significado. Sin embargo, tras explicarla varias veces, es menos necesario dedicarle espacio a este tema y otros acontecimientos cobran mayor relevancia. De este modo, comienzan a narrar su vida de forma más compleja y sin constreñirse tan sólo a la narrativa de la pérdida y a su posición de “doliente”, posición que, por otro lado, va cambiando hacia una vivencia más activa y de mayor control de sus vidas y de sus elecciones.

No decimos que todos los integrantes de los grupos hayan puesto el mismo sentido en la acción participativa, ni que hayan tenido la misma predisposición a cambiar su vida o que hayan adoptado en su intimidad la actitud del otro. La reciprocidad existió sólo en el sentido de participar. Lo que para unos fue amistad, fidelidad, sentimiento compartido del dolor o de comunidad en el

duelo, para otros pudo significar hechos diferentes, uniendo a los participantes en un sentido diverso. La relación social es así, por ambos lados, en palabras de Max Weber (2005, p. 21) “objetivamente unilateral”, referida en la medida en que los actores presuponen una determinada actitud de su contrario frente a él y que, en esa expectativa, orienta su conducta, de la que puede haber consecuencias relativas al desarrollo de acciones y formas de relación consigo mismo y con el mundo circundante. Es “objetivamente bilateral” cuando el intercambio es correspondido, según la expectativa media de cada uno de los participantes, y que se refuerza cuando se apoya en actitudes de reciprocidad y correspondencia de sentido.

La relación de los grupos de duelo fue una relación social de carácter transitorio, aunque el último grupo de padres, que se implicó en la permanencia del mismo más de un año, dio la posibilidad de la repetición continuada de conductas en el sentido del abordaje de los significados traídos por la muerte de sus hijos, desde la base de una actitud desarrollada en un espacio de legitimidad. Esto permitió la expresión de aspectos íntimos: sentimientos, valores y aspectos ideológicos y religiosos, y creó la expectativa de mejorar y entender el proceso de duelo.

La participación en los grupos implicó cambios, en ocasiones: lo que antes pudo ser apenas creencia, con el tiempo, se convirtió en conocimiento compartido y viceversa, y lo que alguna vez fue una creencia general compartida y, por lo tanto, conocimiento, por ejemplo sobre la idea sobre Dios, la resurrección de los muertos, o el proceso de duelo, pasó a considerarse, en ocasiones, sólo una mera creencia. Nótese, sin embargo, que también la necesidad de conocimientos es relativo, en el sentido de que a todos no les afectan ni les interesan los hechos de la misma manera.

4.1.4. Significados y metáforas del morir y la muerte

¿Por qué es tan difícil hablar de la muerte y en particular, de la muerte de los hijos? Y ¿por qué cuando creemos que la estamos nombrando, tal como refiere Albiac (1996, p. 11) no hacemos sino construir una mejor coartada que aún más nos la oculte?

La pérdida de un hijo puede formularse sencillamente con la siguiente frase:

“Me tocó la primitiva del euromillón negativo que nadie quiere sacar”
(Jorge, 31 08 2009).

Cuando las palabras no son suficientes, miramos la imagen y los símbolos que hablan por boca de los padres. Lo hacen mediante acciones, objetos o actuaciones que, a modo de rituales, establecen una conexión entre su mundo interior y su experiencia exterior, representados mediante obras de arte personales, familiares o sociales, impresas en distintos soportes, que conectan el hacer y el ser, las manos y el corazón, y que mueven a los padres de una posición pasiva a una afirmación de vida de acción. Estas expresiones aparecen inmersas en un proceso creativo, innato o aprendido, cuyo centro es el vínculo con el hijo fallecido, que permite a los padres expresar la profundidad del dolor asociado con la pérdida, y restablecer un sentido de vitalidad y bienestar (Seftel, 2006, p. 19). Este protagonismo busca un “orden”, en el que incluso las palabras de los hijos fallecidos adquieren un valor de profundo significado, al transformarse en palabras que guían a los padres, que tienen mensajes de los que en ocasiones no se habían percatado. Es una cura en sí mismo para la continuidad y trascendencia del hijo.

Los padres en duelo desarrollan significados con los cuales poder seguir viviendo, en un “lugar distinto” al que se encontraban.

La literatura hermenéutica, la etnografía y el trabajo de la psicología narrativa son mediadores en la interpretación de estas historias y significados, que

buscan generar un proceso reflexivo de validación en la familia, la comunidad, la sociedad o en los grupos de apoyo (Klass, 1999, p. 217).

El proceso de idiomatización, descrito como un proceso de supresión o desvanecimiento de la representación semántica mental, está ligado al sentido metafórico. Esta supresión o desvanecimiento se deben a la existencia de una convención que relaciona directamente la expresión lingüística y un significado socialmente fijado, que habla del morir y la muerte.

Decimos “el fatal desenlace...”, “mi niño no late”, “dio el último aliento”, “entregó su espíritu”, o “¡Por fin era libre!”, como sinónimo de falleció. Frases como éstas, desde muy antiguo sirven como hilo conductor para hablar del morir y la muerte. Los padres emplean metáforas que hablan de irse -de la vida-, de dejar de respirar y llorar, y de quedar como “dormido”: “*allí estaba dormidito, era como un angelito*”.

Lakoff y Johnson (1980) en su célebre libro *Metáforas de la vida cotidiana*, refiere que las metáforas constituyen un medio de crear, organizar y comprender la realidad, y van mucho más allá de establecer un punto de comparación entre dos realidades. Parten de la idea de que el pensamiento humano está estructurado mediante asociaciones metafóricas que relacionan unos conceptos con otros.

Padres y madres, a fin de definir el concepto de muerte de sus hijos, tienden a relacionarlo con sus experiencias más próximas con ayuda del lenguaje figurado, metafórico o metonímico, gracias al cual es capaz de conceptualizar ese elemento. Desde este punto de vista, Lakoff (1993, p. 203) entiende la metáfora como un conjunto de correspondencias de índole conceptual que nos permite definir y categorizar un concepto en términos de otra realidad más concreta y familiar, como un recurso que estructura su sistema conceptual y

que ofrece, al mismo tiempo, una particular percepción del mundo que les rodea y una manera de dar sentido a su experiencia. Por tanto, la metáfora se considera más que un tema puramente de la lengua, como un modo de percibir la realidad, pensar y actuar:

La metáfora se contempla [...] como un rasgo sólo del lenguaje, cosa de palabras más que de pensamiento o acción. [...] Nosotros hemos llegado a la conclusión de que la metáfora, por el contrario, impregna la vida cotidiana, no solamente el lenguaje, sino también el pensamiento y la acción, nuestro sistema conceptual ordinario, en términos del cual pensamos y actuamos, es fundamentalmente de naturaleza metafórica (Lakoff y Johnson 1986, p. 39).

Domínguez y Sánchez (2000, pp. 68-70) distinguen entre eufemismos explícitos, convencionales, novedosos y estéticos. Concretamente, el tipo de eufemismo con el que se construyen las redes conceptuales es el eufemismo convencional, que equivale “*grosso modo*”, al que los autores denominan lexicalizado, de referencia velada al tabú, que se acepta de manera tácita por la comunidad de hablantes y mantiene intacto su poder de atenuación. Se trata de un eufemismo a medio camino entre los eufemismos novedosos y estéticos (impredecibles, a priori, con respecto al concepto tabú fuera de su contexto de preferencia) y el explícito (aquél que remite inequívocamente al concepto tabú al que sustituye, por lo que ha perdido su capacidad de mitigación).

Las categorías metafóricas más habituales entre padres y madres han sido las que consideran que morir es descansar, irse, un hecho del destino, subir al cielo, estar en otro mundo, convertirse en angelito, vivir en el recuerdo, y que la muerte es dolor, libertad, pérdida o final.

1. Morir es descansar. Las asociaciones que constituyen esta metáfora configuran nuestra percepción de la muerte, en los términos de entender nuestro concepto de descanso.

“Quiero que descanse y que esté tranquila donde debe estar” (Jesús, 17 12 2009).

“No me acuerdo de cosas, pero sé que mi madre me pidió por favor que lo soltara y lo dejara descansar” (Yayi, 04 08 2007).

2. *Morir es irse.*

“Se marcharon...” (Lydia y Luis, 04 05 2007).

“Supe que tenía que irse” (Lola, 21 02 2008).

3. *Morir es fatalidad, es el significado de sino, hado, destino.*

“Que tenemos un día para nacer y un día para morir. Que lo que tiene que pasar pasa y que forma parte de un plan predeterminado” (Ana, 18 09 2009).

“Esto estaba más que escrito. Tenía que pasar y ya está” (Jesús, 17 12 2009).

4. *Morir es subir al Cielo.*

“Dos días después de haberse ido al cielo su cuerpo -su alma vive conmigo-” (Fátima, 22 01 2010).

“Mis niños están enterrados. Esos restos y el alma van a estar conmigo siempre. Su cuerpo está allí (refiriéndose al cementerio) y su alma está en el cielo” (Jesús, 17 12 2009).

5. *Morir es estar en otro mundo.*

“Siento que están en un mundo, en otro plano, y que nos influimos mutuamente” (Luis, 20 04 2007).

6. *Morir es convertirse en angelito.*

“Sueño que es un angelito y que está feliz.” (Yayi, 19 12 2009).

“Yo a él lo tengo como un ángel, como un angelito” (Dulce, 23 07 2009).

“Pienso en ellos, en dónde están y que son angelitos” (Lydia, 27 07 2007).

7. *Morir es vivir en el recuerdo.*

“Ella era una versión nuestra mejorada. Todo positivo. Fue rápida, ligera, bandida, positiva, fresca. Tenía todo, era una Maradona. Una triunfadora...”

Ese es el recuerdo que tengo. Ya no existe, no está. Me quedo con lo que fue al final “Matrícula de honor” (Jorge, 17 08 2009).

8. *La muerte es dolor.*

“Mucho dolor, mucho...” (Isabel J., 20 09 2008).

9. *La muerte es libertad.*

“Para mí, él en este momento significa la libertad: el mar, el aire, el cielo. Cuando él se fue, yo pensé “ahora eres libre” (Yayi, 31 10 2008).

10. *La muerte es una pérdida.*

“Todas nuestras esperanzas y sueños en el futuro murieron también y nada volverá a ser lo que era” (África, 21 11 2008).

11. *La muerte es el final.*

“Lo que más me ha costado es entender que no hay nada, que se acabó todo, que no hay reencuentro” (Maykel, 20 12 2009).

4.1.4.1. El sino

En muchas ocasiones, y para muchos de los padres, la muerte de los hijos forma parte de un plan preconcebido, un destino ya escrito, aunque se desconozcan las razones que lo han desencadenado:

“Yo pienso que lo que tiene que pasar tiene mucha fuerza. Que no se puede evitar. Que tenemos un día para nacer y un día para morir. Que lo que tiene que pasar pasa y que forma parte de un plan predeterminado.

A veces pienso que si ha ocurrido esto es porque tenía que ocurrir aunque todavía no veo la razón” (Ana, 18 09 2009).

“Estaba escrito. Tenía que pasar y ya está” (Jesús, 17 12 2009).

El proceso vivido, con sus actos, lugares y acciones pretende configurar el entendimiento de un itinerario cargado de significados construidos sobre la base de una red de acontecimientos que se unen en pro de una historia coherente y ordenada.

“Yo creo que la casualidad no existe. A partir de que murió nuestro hijo, todo ha cambiado: el mundo, la familia, la pareja, y los hijos. Lo negativo es que perdimos nuestro hijo y lo positivo es que estamos aquí y nos va bien” (Emilio, 18 09 2009).

Los padres que han perdido hijos piensan que hay una razón que se escapa a su mente, un principio no lógico de inferencia en lo sucedido, buscan una relación causa-efecto, una razón que se justifica a posteriori, que una estructuras y busque las razones de la muerte que se vuelve incluso dialéctica. Intentan explicar los hechos a través de las consecuencias. Su discurso es metafórico cuando se centra en el significado, o metonímico cuando se centra en el significante, la presencia y la contigüidad.

Los padres y madres, aunque piensen que la muerte de sus hijos es fruto del sino, sin embargo, buscan una conjunción, concomitancia o correlación de los acontecimientos relacionados con ella. En ocasiones, esta conjunción de acontecimientos consta de dos variables. Por ejemplo, prematuridad del hijo infección. Sin embargo, no todos los hechos son causales, ni todos los eventos interconectados se relacionan de una manera causal. La causalidad es un modo de determinación, tal como la autodeterminación o espontaneidad, el azar y el propósito (Bunge, [1959]1996). Aún más, estas cuatro categorías se entrelazan con frecuencia, en particular en los asuntos humanos que tienen que ver con la muerte, las pérdidas y el duelo, por lo que el determinismo debe interpretarse de manera amplia, más que de una manera causal estrecha.

Padres y madres tienden a reaccionar a los acontecimientos relacionados con la muerte de sus hijos, de acuerdo con sus percepciones o evaluaciones, que están matizadas por sus experiencias, intereses y expectativas. Dependiendo no sólo del medio ambiente sino también de sus historias y de las de sus hijos, que están parcialmente registradas en sus memorias. Podemos encontrarnos a la larga con los procesos afectivos, creativos y volitivos que pueden retrasar y distorsionar las distintas respuestas consideradas “normales” hasta el punto de inhibirlas por completo.

El azar y la intención también están presentes en los acontecimientos narrados por los padres, por ello que la causalidad es un factor a tomar en cuenta, pues gracias a él, madres y padres encuentran enlaces en todo lo que narran, cuando hacen algo o cuando intentan influir en otras personas. Por ejemplo, la cohesión o participación social puede fortalecerse o debilitarse.

Esta causalidad vivida por los padres parece construirse a medida que se le van dando significados a los hechos acontecidos, comportándose más como una causalidad circular que unilateral, que se retroalimenta aumentando los significados atribuidos a sus hijos, y que afecta y condiciona el sistema de equilibrio parental y familiar.

4.2. EL DUELO RECIENTE

En este periodo destacamos la importancia del dolor como centro de la expresión de emociones y de la vivencia global de los padres y su conexión con la realidad objetiva de sus hijos (sus cuerpos), desde la concepción de que “*cada hombre es como los demás hombres, cada hombre es como algún otro hombre, y cada hombre es como ningún otro hombre*” tal como refiere Allport (Worden, 2009, p. 8) al afirmar la similitud y singularidad de cada persona.

Al principio, a todos y cada uno de los padres y madres entrevistados, sin excepción, les escuchamos decir que el dolor por la pérdida de un hijo es el más indescriptible e intenso de los que se puedan vivir. Sienten que una parte de ellos se fue con su hijo, mientras los comportamientos y movimientos en el mundo en el que tienen que seguir viviendo son desorientados y confusos. Movimientos entre la integración y la disociación (Kaufmann, 1994) pues sienten que lo sucedido es “irreal” y que se extiende a su experiencia del mundo social. A la paradoja de que los hijos no tendrían que poder morir antes que sus padres, se suma la sensación de desconcierto, el dolor por la ausencia y las dificultades para crear una estructura con la que poder volver a la normalidad y que dé entendimiento al *principio de realidad*, que se ha roto, y a su *imaginario* de la muerte.

Una afirmación interesante de la originalidad y la calidad subjetiva del entendimiento del dolor, desde el entendimiento neurobiológico, proviene de un estudio de Gundel y otros (2003), quienes, tras investigar la experiencia de dolor en los cerebros de ocho mujeres, llegaron a la conclusión de que el dolor está mediado por una red neuronal distribuida a través de una serie de procesos que afectan a diversas partes del cerebro y sus funciones, afectando al

pensamiento, su procesamiento, la recuperación de la memoria, la imaginación visual y la regulación autonómica.

4.2.1. El sentido de la ausencia. Dolor

Sobre todo en los momentos iniciales del duelo, tras el “golpe” de la noticia, le surgen a madres y padres infinidad de preguntas, a las que no son capaces de dar respuesta. Son ideas recurrentes, relativas al acontecimiento, y aparece un decaimiento físico más evidente, más cercano al ensimismamiento en ocasiones, con lloros incontrolables y frecuentes.

Aunque sin obedecer a esquemas fijos, intentan buscar respuestas a muchas cuestiones que van llegando paulatinamente, lo cual les permite ir dando sentido a lo acontecido y a su mundo, en la medida que construyen su historia, su discurso, como si de un modelo único se tratase: analizar, contar y comprender el proceso de lo sucedido, leer los informes médicos o los resultados de la autopsia. De hecho, la interpretación que los padres dan a la muerte de sus hijos no está determinada por el hecho de haber sido único y diferente en el mundo, sino como dirían Johnson-Laird y Garham (1979) por la unicidad en el modelo local construido para el discurso en cuestión, en el que pueden sentir los padres que no encuentran respuestas a las preguntas y las razones por las que se produjo la muerte de su hijo. Esto los agobia, poniendo de manifiesto que les falta energía para poder sobrellevarlo.

“Pienso de todo, que... ¿dónde estuve para coger una infección [su hija falleció a los cinco días de nacida a consecuencia de una infección intrauterina]?, que ¿por qué tiene que pasarnos esto a nosotros? Julia fue una niña superdeseada y superquerida. No sé...” (Ariana, 01 08 2007).

Buscar respuestas nos acerca constructos a modo de categorías, que no constituyen un recorrido, sino una taxonomía ampliada de los significados que hombres y mujeres dan al dolor en las primeras horas y días, tras la pérdida de un hijo (Gamino, Hogan y Sewell, 2002, pp. 793-813). En un itinerario a lo largo del proceso de duelo que no cesa y que se modifica en intensidad con el paso del tiempo, buscar, dar respuestas y sentido, transforma los significados dados del mundo interior y social de los padres (véase la Figura 28, p. 164).

“Durante el tiempo en que estuvimos hablando Lydia y yo, mientras fluía un arroyo de preguntas, inquietudes, dudas, culpabilidades, etc.; mi objetivo era que no arraigasen auto-culpabilidades en ella, no como terapia, si no porque así lo creía y... ¿quién puede decir que sabe a ciencia cierta cuál fue la causa? ¿Algo que hizo ella? ¿O, incluso, yo?; ¿Las desfasadas orientaciones médicas? ¿Negligencias médicas? ¿La propia vida? ¿Simple voluntad divina? Todo evoluciona. Como dijo un célebre filósofo: “los ignorantes del futuro no serán los que no sepan leer y escribir, sino los que no sepan: aprender, desaprender y volver a aprender” (Luis, 15 05 2007).

El dolor destruye la conexión de madres y padres con el mundo personal y cultural, pudiendo borrar el contexto significativo que da sentido a sus esperanzas y anhelos (Bruner, 2006, p. 40).

La sensación de dolor, ausencia y vacío es referida por los padres como física, psicológica y social. Una vivencia que ocasiona fragilidad y debilidad a la que se suma, en ocasiones, la sensación de injusticia. La permanencia del hijo fallecido en los espacios, con sus comportamientos cotidianos y en los objetos compartidos contribuyen a ello.

“Respiro con dolor. Nunca me había sentido así. Es peor cada día: como un ahogo, que me falta el aire” (Lourdes, 17 08 2009).

“A veces me rompo. Cuando me rompo, lo que hago es llorar” (Jorge, 17 08 2009).

“Todavía me sale el sentimiento e intento controlarme diciendo que sé que los tengo (a sus hijos gemelos fallecidos)” (Jesús, 17 12 2009).

Isabel J., que enviudó hacía quince años, nos comenta al respecto del dolor experimentado por la pérdida de su hijo fallecido cuatro meses antes, que fue muy doloroso perder a su marido, pero que el dolor por la muerte de un hijo es muy diferente:

“Y pienso que para qué vivo si no lo tengo a él, si no lo puedo tocar, si no lo puedo ver. No se me va un segundo del pensamiento”.

“Mi cuerpo, mi mente y mi alma están llenos de dolor [a los 4 días del fallecimiento de su hijo]” (Chari, 14 10 2009).

“Duele mucho... [al año del fallecimiento de su hijo]” (Fátima, 08 02 2009).

“El dolor sigue ahí como agazapado” [después de 8 años del fallecimiento de su hijo]” (Yayi, 08 02 2009).

“Una parte de mi murió con ella. Tengo un agujero en la boca del estómago. No estoy segura de si tendré algo, pero duele [al año del fallecimiento de su hija]” (Maykel, 08 02 2009).

“Dolor en el alma... bastante. El dolor a la ausencia. El sentirme morir, por la ausencia. Un dolor como este no... (a la semana y mes del fallecimiento de sus dos hijos prematuros)” (Rosario, 17 12 2009).

El dolor por la ausencia del hijo fallecido llega en ocasiones a una intensidad tal que madres y padres sienten incluso que todo ha muerto, que ya nada tiene sentido ni merece ser vivido. Hallamos dentro del mismo las distintas subcategorías siguientes, que hablan del dolor.

4.2.1.1. Dolor: ira, rabia y culpa

Esta subcategoría de significado incluye otras emociones, mediante las que se expresa el dolor, y que son entendidas como negativas, principalmente, la rabia, ira y la culpa.

“Odio a la gente, odio a todo el mundo. No quiero encontrarme con gente que conozco” (Isabel J. 20 09 2008).

“Tengo dos partes: una parte mala de mí que suelta la rabia. Me siento horrible. Con mucha rabia, muchísima rabia. Con ganas de romper

todo lo que hicimos con ella. También un poco culpable. No sé...” [...] “Sigo ofuscada, y trato de no demostrarlo delante de la gente. De no llorar delante de la gente. Prefiero sacármelo sola, dar aliento más que me lo den. No me gusta que me digan la pobre” (Lourdes, 10 y 31 08 2009).

“Me he sentido indefenso por no haber tenido poder para sacarlos adelante [...]. Me enfadé con todo, con medio mundo [...] Me estuve cagando en Dios y bajando todos los santos del cielo, y después me confesé (moviendo la cabeza de lado a lado, como diciendo cómo es posible), mientras decía es increíble. ¡Chiquita puñalada trapera! y otra vez a empezar de cero” (Jesús, 17 12 2009).

4.2.1.2. Incredulidad

“Por una vez en mi vida estaba tranquila y va y me pasa esto, y no me lo creo (llorando) No me lo creo. ¿Y por qué no está? Y no creo que me haya pasado” (Dania, 23 10 2008)

Por convención, contamos el tiempo hacia adelante y vemos que la dirección de los acontecimientos es arbitraria. Así mismo, y de acuerdo con Pomian (1990), si tomamos la cronosofía²⁹ en lugar de la cronología, deberemos admitir igualmente que determinar la dirección del tiempo, como progresivo o regresivo, que crece o decae, equivale a admitir un juicio de valor sobre el presente y escoger una actitud respecto al pasado y el futuro.

Emilio e Isabel perdieron a su hijo Emilio José con 20 años un mes de octubre. El día de Reyes, algunos meses después, Emilio realizó para su mujer la siguiente poesía que habla del dolor, del sinsentido y de lo natural de la muerte. Y de cómo la vida y el mundo siguen caminando cuando la muerte acontece: el sol sigue saliendo y la belleza no deja de ser belleza aunque nues-

²⁹ Krzystof Pomian inventó la palabra cronosofía, la cual se refiere a lo que suponemos acerca de la relación entre pasado, presente y futuro. La labor de todas las ciencias sociales históricas de los últimos dos siglos ha estado dominada de manera abrumadora por la cronosofía lineal personificada en la teoría del progreso. La relación del pasado, el presente y el futuro en esta cronosofía es una curva ascendente. Conforme a su versión rígida -la más difundida-, este ascenso de la humanidad ha sido inevitable e irreversible (Wallerstein, 1998, p. 284).

tros ojos no la vean, dejando una puerta abierta a los significados del alma y el más allá, donde ahora ubican a su hijo fallecido:

Una Rosa

Este año no hay Reyes
la felicidad se diluye,
la *Navidad* es distinta,
los regalos... son algo absurdo,
Pero –una ROSA-
sólo es eso –una ROSA-
No es alegre, ni triste
no es fea ni bonita,
su significado... es aquello
que el alma de cada uno quiera ver
Pero, una “Rosa”
Sólo es eso –una ROSA-
Entiéndelo Mamá
La Rosa... es algo tan natural
como la vida misma
La vida que nos ha tocado vivir.
Sé que ÉL no está.
aun así,
la vida sigue su curso
y el Sol sale cada día
aunque no encontremos el porqué
ni lo entendamos nunca...
No por eso
una rosa dejara de ser
sólo eso
..... *una Rosa*.....
En el cielo siempre es primavera...
Allí las rosas como los Ángeles... no se marchitan.

La asimilación de la muerte no se consigue enteramente en muchas ocasiones, en el discurso de los padres. La muerte es difícil de explicar y, aunque la gente mayor se muere y los niños y neonatos se mueren también, los padres lo viven como algo que no puede suceder, como si formase parte de ese último capítulo del libro de la vida que no leyeron, viéndose en la mayoría de los casos reforzada esta creencia en los comentarios que los profesionales de la salud realizan al respecto, que refuerzan lo inusual de la muerte en la infancia y que

generan más dudas en los padres, al darles a entender que prácticamente “nunca” se mueren los niños, lo cual los hace sentirse más extraños e intranquilos.

Descubrir las causas de la muerte, el resultado de la autopsia o las pruebas genéticas realizadas al hijo fallecido, así como conocer todos los detalles, les da en ocasiones una información que les permite cerrar un capítulo de doloroso recuerdo, como si la información y las historias vividas y sentidas fuesen de la mano, previendo posibles problemas o tomando más precauciones en aras a evitar situaciones semejantes. Sin embargo, no siempre sucede así, pues nos encontramos con un pequeño número de padres y madres a los que, a pesar de las respuestas dadas como causas, razones o acontecimientos que propiciaron la muerte del hijo, les costó entender la irreversibilidad de la muerte y el propósito y, aunque conscientes de que se produjo el fallecimiento de su hijo, sus discursos no se modificaron, funcionando como un sistema amortiguador que se niega a comprender lo sucedido:

“Vivo siempre con la esperanza... que podría ser: de levantarme una mañana y encontrarme con mi hijo a mi lado” (África, 21 11 2008).

“A veces siento que todo fue un sueño y que me voy a despertar con barriga o que mi hija ya nació” (Dania, 23 10 2008).

“Sigo esperando encontrarme con él, que se me aparezca, pero no en sueños... en la realidad” (Yayi, 08 08 2008).

4.2.1.3. Ausencia

De la presencia del hijo, de su cuerpo, de su calor, de su imagen corporal o de las ilusiones que se habían depositado en él.

“Significa que nunca lo tomaré de nuevo en brazos, o tocaré sus manitas o compartiremos cada uno del otro físicamente” (Lola, 10 04 2008).

“Cuando escribo lloro un montón. Escribo lo que siento. Escribo lo que esperaba, [escribo a] “la ilusión” (Dulce, 23 07 2009).

4.2.1.4. Añoranza

“Añoro verle y algunas veces no quiero incluso ir a casa. Porque siento que la casa está perdiendo una parte que era suya.

Lo añoro tanto que duermo con su sudadera que todavía huele a él” (África, 21 11 2008).

4.2.1.5. Injusticia

El fallecimiento del hijo se presenta como una injusticia objetiva, al quedar su vida y sus ilusiones truncadas. Los padres las verbalizan y les afecta profundamente, produciéndoles un gran sufrimiento, que en sus palabras, los transforma. Se sienten injustamente, diferentes a otros padres. Hablan de una desigualdad no sólo moral sino también social.

“Tengo dos partes: una parte mala de mí que suelta la rabia [la injusticia de lo sucedido] ¡Qué injusticia! También tengo ese sentimiento de seguir ayudando” (Lourdes, 10 08 2009).

“El hijo de puta, para que me hizo esto [refiriéndose a Dios]” (Jorge, 10 08 2009).

4.2.1.6. Pérdida de los sueños e ilusiones

“Todas nuestras esperanzas y sueños en el futuro murieron también y nada volverá a ser lo que era” (África, 21 11 2008).

“Quería que fuera una libra [refiriéndose al horóscopo] como yo, y por eso la hice en enero, iba a nacer en octubre, el día diecisiete. Iba a ser una niña buena. Y no la voy a tener nunca. Y no la voy a tener físicamente y abrazarla” (Dania, 23 10 2008).

4.2.1.7. Vacío

“Cuando todo acabó sentí un profundo vacío que aún siento. Un vacío que probablemente nunca se llenará, porque es el huequito que Ángela ocupa en mi corazón” (Verónica, 16 03 2007).

“Echo de menos a mi hijo, siento una gran soledad desde su muerte” (África, 21 03 2009).

“Nada o nadie puede llenar este gran vacío que está conmigo” (Gabriela, 22 05 2009).

4.2.1.8. Despersonalización

“¿Para qué vivo? ¿Para qué estoy aquí, si no le hago falta a nadie?” (Isabel J., 20 09 2008).

“Él lo era todo para mí, sin él mi vida no tiene ningún sentido ni razón de ser” (Victoria, 24 04 2009).

“El mundo es diferente en todo. Yo amanezco diferente” (Jorge, 17 08 2009).

4.2.1.9. Fin

“Que mi vida se acabó. Que nadie me quiere, que necesito cariño. Mucho dolor, mucho...” (Isabel J. 20 09 2008).

“Si no está él es como que no hay nada, es como que no hay mundo. El mundo es totalmente... Fatal” (África, 28 02 2009).

“Cuando murió fue como un sueño triste y quería morir” (Yayi, 17 03 2007).

“Cuando murió mi hijo, murió todo con él. Mi vida dejó de tener sentido. Él lo era todo para mí” (Suzo, 28 02 2008).

La irreversibilidad de la muerte biológica, su carácter objetivo y puntual, es un hecho científico moderno, específico de nuestra cultura, que entiende la idea de la muerte dominada por un sistema de representaciones diferentes: el de la máquina y el funcionamiento. Una máquina, el cuerpo, que funciona o no funciona. Y, aunque la biología admite que se comienza a morir desde el nacimiento, esto se mantiene en el marco de una definición funcional. El hecho de que biológicamente se concreten los criterios sobre las causas de muerte y su definición (paro cardíaco, electroencefalograma plano, etc.), nos acerca a un conocimiento objetivo de la misma, a la vez que nos aleja de sus significados simbólicos, tal como refiere Baudrillard (1980, p. 186).

Vivimos enteramente dentro del pensamiento evolucionista, según el cual se pasa de la vida a la muerte. La ilusión del sujeto la sostiene conjuntamente biología y metafísica. La biología pretende haber derrocado a la metafísica, pero no es más que su prolongación. Ni siquiera hay un sujeto que muere en

un momento dado. Es más real decir que partes enteras de “nosotros mismos”, de nuestro cuerpo, de nuestros objetos, de nuestro lenguaje, pasan de la vida a la muerte, padecen vivas el trabajo del duelo.

Para la mayoría de las culturas no atrapadas en la explicación biologicista de la muerte, ésta comienza antes de la muerte, la vida continúa después de la muerte y es imposible discriminar la vida de la muerte.

El dolor queda latente en los padres, dejando señales permanentes en un itinerario en el que crece, cambia, se transforma y genera nuevas representaciones y significados:

“Me parece que, cuando hablo a alguien le estoy dando mi dolor. He pensado que hablando con otra persona que haya pasado lo mismo sería distinto. El que no lo ha pasado no lo entiende. [Los que lo han pasado] saben lo que es la angustia” (Isabel J., 20 08 2008).

“(Con el tiempo) El dolor es menos, es nostalgia, el enfrentar cuando venga septiembre u octubre... No sé si la nostalgia y la tristeza va a estar siempre” (Jorge, 17 08 2009).

El cuerpo mortal no es más “real” que el alma inmortal; ambos resultan simultáneamente de la misma abstracción y, con ellos, las dos grandes metafísicas complementarias: la idealista del alma, con todas sus metamorfosis morales, y la “materialista” del cuerpo, con sus prolongaciones biológicas. La biología vive tanto de la separación del alma y del cuerpo como cualquier metafísica cristiana o cartesiana, aunque no se diga. El alma ha dejado de nombrarse, ha pasado entera, como principio ideal, a la disciplina moral de la ciencia, al principio de la legitimidad de la operación técnica sobre lo real y sobre el mundo, a los principios del materialismo “objetivo”.

4.2.2. Imagen y cuerpo del hijo muerto

Los padres y madres se vinculan con la imagen del hijo fallecido, a la vez que intentan olvidar imágenes recurrentes de la muerte, del cuerpo muerto y del dolor que ello les ocasiona:

“Que no estuve con él cuando murió. Que se ha ido sólo. [...]

“A mi hijo lo veo... Cuando lo vi en la caja” (Isabel J, 20 08 2008).

En el caso particular de la muerte del hijo al nacer, los mortinatos, los padres tienen la opción de verlos o no verlos, y nos hemos encontrado con tres elecciones posibles: los que buscaron acercarse a la imagen y el cuerpo del hijo fallecido, incluso tomándolo en brazos; los que renunciaron a ver el cuerpo de su hijo fallecido; y, por último, aquellos que dentro de la pareja decidieron en solitario (habitualmente él) ver a su hijo fallecido e, incluso, le tomaron en brazos, convirtiéndose con el paso del tiempo en los mediadores entre la imagen de su hijo y su mujer. Estos últimos dan fe de la configuración del recuerdo de la imagen de su hijo al otro y son el centro de preguntas relativas al cuerpo y detalles de su hijo fallecido.

4.2.2.1. Acercamiento a la imagen del hijo

Las narrativas de los padres en lo que respecta a la imagen del hijo muerto son importantes y las metáforas posibilitan pensar en el cuerpo, pensar en los fenómenos de conocimiento y en la trascendencia de la muerte y el duelo. Su significación crea distintos tipos de esquemas vinculados a dichos conceptos que pueden modificarse y renovarse con el tiempo.

“Anteriormente, después de surgirnos las mil dudas de qué íbamos hacer..., si queríamos ver al niño o no, ya que a mí me daba cosa por no saber el estado físico en el que iba a salir, y que fuera todo más duro, le pregunté y me dijo por el tiempo que lleva... va a ser un niño dormido; pero mi instinto maternal me llamaba y no podía dejarlo allí sin verlo. Decido que sí, que sería el final de un largo viaje. Y negociamos la forma y la manera de cómo iba a ser.

Ella me plantea que al salir lo envuelve en una mantita y le pone un gorro y me lo enseña y le digo que no, porque eso me haría pensar a mí que al tenerlo me lo iba a llevar a mi casa y no quería que mi mente se bloqueara en ese momento y pensara algo que no iba poder cumplirse.

Entonces le digo que prefiero que, cuando salga, me lo enseñe tal cual. Ella me propone que primero lo ve ella y, según como esté, me dice y me lo enseñaría.” (Chari, 14 10 2009)

“El cuerpo es lenguaje porque es esencialmente “flexión”, pero es en la reflexión del cuerpo donde la flexión corporal queda como desdoblada, escindida, opuesta a sí, reflejada sobre sí; aparece en fin, por sí misma, liberada de todo lo que ordinariamente la oculta. Si el lenguaje imita los cuerpos, no lo hace mediante la onomatopeya, sino mediante la flexión. Y si el cuerpo imita al lenguaje, no es por los órganos sino por las flexiones” (Deleuze, 1989, p. 287).

Los padres no están ajenos a este proceso.

“[Él] Nos dijeron que la niña estaba muy grave, que si queríamos bautizarla, y que si queríamos despedirnos de la niña. La vimos [en la Unidad de Cuidados Intensivos], estaba llenita de cables por todos lados.

[Ella] Yo le rezaba y le hablaba, pero no es lo mismo. Yo quería tenerla aquí un poquito [señalando su regazo]. Me atormenta mucho. [No haberlo hecho]” (Ariana y Julio, 01 08 2007).

Víctor nos cuenta al respecto del encuentro con el cuerpo de su hijo fallecido al nacer, a quien su esposa no quiso ver, ya que prefirió construir un universo simbólico del mismo sobrepuesto al natural representado por su cuerpo:

“A mí me gustó un rato bueno que estuve con él, tenerlo en brazos. En ese momento lo ves allí y te quedas... [Preguntando] ¿Qué te pasó...? Me daba la impresión a mí de que estaba hasta latiendo [el corazón]. Pero bueno...

La impresión de que no puede ser. Ya tú intentas de que esté vivo. Te quedas mirando y lo ves enterito. Un niño durmiendo.

No parecía ni que estaba muerto, sino era como un bebe durmiendo, dormidito. Y tú le ves los piecitos, las uñitas, la carita, y lo vez todo normal” (Víctor, 23 07 2009).

4.2.2.2. Alejamiento de la imagen del hijo

Dania y Eduardo decidieron no ver a su hija Amanda cuando murió, prefirieron quedarse con la imagen que tenían de ella, y no vincularla a un cuerpo sin vida ya que esto sería más doloroso:

“Yo no quise verla al nacer [llorando]. Lo pensé. ¿Y si la veo y se me queda un trauma en mi cabeza? ¿Y si se me queda su carita en ese momento? No quiso verla nadie de mi familia” (Dania, 23 10 2008)

El término “prudencia” se halla etimológicamente relacionado con el de “providencia” que significa la capacidad de prever sucesos futuros y de prepararse para necesidades futuras. La idea teórica del futuro, esa idea que es un requisito previo a todas las actividades culturales superiores del hombre, es de tipo muy diferente. Es algo más que la mera expectación, resulta un imperativo de la vida humana que alcanza mucho más allá de las necesidades prácticas e inmediatas del hombre y que en su forma más alta supera los límites de la vida empírica. Es el futuro simbólico del hombre que corresponde a su pasado simbólico y guarda estricta analogía con él (Cassirer, [1944] 1967, p. 51).

Vivimos mucho más en nuestras dudas y temores, en nuestras ansiedades y esperanzas por el futuro, que en nuestros recuerdos o en nuestras experiencias presentes. A primera vista, se podría considerar como una ventaja humana bastante dudosa, pues se introduce en la vida un elemento de incertidumbre que es ajeno a todas las demás criaturas. Parece que hombres y mujeres serían más prudentes y felices si pudieran prescindir de esa idea fantástica, de este espejismo del futuro.

El futuro no es sólo una imagen sino que se convierte en un “ideal” transformador, que se pone de manifiesto en todas las fases de la vida cultural. Mientras el ser humano está enteramente absorbido por sus actividades prácticas, no puede observar con claridad la diferencia que parece ser únicamente de

grado y no específica que se extiende por un área mucho más vasta y desde un planeamiento más consciente y cuidadoso. Sin embargo, todo esto pertenece al reino de la prudencia y no al de la sabiduría.

Las madres y padres que han perdido hijos mortinatos, bebés, o niños pequeños, tienden a retrasar en un siguiente embarazo la socialización de su hijo hasta los últimos meses. No lo comentan a su grupo social con tanta premura, y buscan demorar atribuir significados específicos a esas imágenes que aparecen en la pantalla del ecógrafo. No nombrarlo, no verlo, retrasar los vínculos afectivos con él, no buscarle nombre, no preparar la habitación para su nacimiento, son las acciones habituales de los padres, fiel reflejo de esa distancia real y afectiva que retrasa el encuentro, mediante movimientos de evitación en un proceso marcado por la reserva. Buscan no sentir dolor o un profundo duelo, del que las teorías de la separación, el apego y la pérdida hablan y, desde el ánimo de que el proceso finalice en un “buen parto” con “una emoción contenida” tal como nos refiere Dulce (28 01 2010).

“Si alguna vez me volviera a quedar embarazada, no quiero contar nada. Porque pienso que nos hemos involucrado mucho” (Dania, 23 10 2008).

Las madres jóvenes desean de nuevo quedar embarazadas y tener un hijo, como si desearan corregir el atributo o fundamento objetivo de su deficiencia: el no tener un hijo deseado. Cuando ello es posible, “a menudo el resultado consiste, no en un estatus plenamente normal, sino en la transformación del yo” (Goffman, 2001b, p. 19) que les convierte en madres y padres muchos más implicados y comprometidos con las vidas de sus seres queridos e hijos futuros.

Las madres y padres se reafirman en que el nombre de su hijo fallecido será siempre de él, no propiciando como sucedía hace más de medio siglo, ponerse-

lo a un hermano que naciera después. Una concepción individualista reafirmada a la luz de los derechos constitucionales del niño, de la Convención de la ONU sobre los derechos de la infancia, que en su art. 7 proclama que el niño será registrado después de su nacimiento, teniendo derecho desde este momento a un nombre (Unicef, 2006, p. 11).

No toleraríamos que nos diesen un nombre de un hermano o hermana mayor, esté vivo o muerto, pues sería visto como una agresión al derecho “inalienable” de un yo individualizado. Algunos padres pusieron como nombre a sus hijos fallecidos, el que perteneció a su tío o abuela ya desaparecida, como fue el caso de Ángela, Julia y Elena, entre otros.

Hay padres que dudan entre hacer o no visible a su hijo fallecido en los momentos iniciales del duelo. Una invisibilidad que, en el caso particular de los mortinatos, suele ser básicamente social, al ser conscientes los padres de cómo los otros evitan tratar el asunto. Procuran no preguntarles cómo están, desde el argumento de evitarles el dolor que ello supone. También, amigos que tienen hijos procuran visitarlos sin la presencia de estos, al pensar que ello puede ocasionarles más dolor. Los padres quieren hablar de sus hijos, aunque se sienten extraños, al principio, en su grupo familiar y social, refiriéndose a ellos. Es ésta la razón del argumento que esgrimen los que dudan en incorporar a sus hijos fallecidos a sus vidas y conversaciones, con sus nombres y sus historias, cortas o largas, en las narrativas de vida.

Dulce volvió a quedar embarazada, al igual que otras siete madres participantes en los distintos grupos de duelo y, como el resto de madres que perdieron hijos, en cuanto lo supo llamó a quien escribe. De igual modo también se puso en contacto con él, al saber, a través de la ecografía selectiva, el sexo de su próximo hijo:

“Es otro niño. “Todo va muy bien. El embarazo va estupendamente. No le vamos a poner nombre hasta el final” (Dulce, 28 01 2010).

4.3. EN EL DOLOR

El camino a lo largo del dolor persigue encontrar significado a lo sucedido realizando actividades, otras veces, de dar significados a la experiencia o a través de la conexión con sus hijos.

La resolución del duelo parental relaciona una serie de transformaciones de la representación interna que del niño fallecido tienen los padres, de su mundo interno y social, cuando acontece el fallecimiento, de la representación que tienen del dolor, la realidad de la muerte del niño y la continuidad de vínculos con el hijo fallecido. Esta ha pasado a formar parte de una realidad individual y social distinta, de modo que las representaciones internas pueden transformar, en parte, la psique de los padres.

Descubrimos cómo el objeto del duelo no es romper, sino reforzar los lazos con el hijo fallecido e integrar al niño en la vida de los padres y en la red social, en un lugar distinto al que se encontraba cuando estaba vivo (Klass y Goss, 2002 p. 77). Desde nuestra experiencia, la negación no es un elemento que está presente en los duelos de los padres (Klass, 1999. p. 51), aunque excepcionalmente algunos padres que perdieron hijos al nacer, dudaron al principio en si incorporarlos o no a sus vidas, preguntándose sobre la conveniencia de su decisión:

“¿Y es bueno, si tenemos otro hijo contarle lo sucedido? Ella y yo pensamos que no” (Dania y Eduardo, 23 10 2008).

Descubrieron que al intentar olvidarlos, el dolor por ignorarlos era superior a la necesidad e inevitabilidad de recordarlos. Entonces hace acto de aparición, incluso, la culpa como señal de que se está haciendo algo inadecuado. Estos desencuentros con la memoria del hijo propician una distancia que busca el recuerdo frente a la posibilidad de olvidar al hijo o todo lo relacionado con él,

resultando una imposibilidad de reencuentro o de elaboración de posteriores significados del hijo:

“La vida sigue y hay que mirar hacia adelante, pues él ya no está.” (Eduardo, 23 10 2008).

“Para mí no está aquí. No lo busco. No está aquí. No quiero que esté aquí. [...] Está en otro sitio, es un ángel” (Ariana, 01 08 2007).

El hijo fallecido y su recorrido vital adquieren significados, por tanto, más globales, visiones claramente definidas, de las que las madres y padres podrían estar hablando horas, días o meses enteros.

“Recuerdo los momentos felices. Ella era una versión nuestra mejorada. Todo positivo. Fue rápida, ligera, bandida, positiva, fresca. Tenía todo, era una Maradona. Una triunfadora...”

Ése es el recuerdo que tengo. Ya no existe, no está. Me quedo con lo que fue al final “Matrícula de honor” (Jorge, 17 08 2009).

El dolor discurre por caminos zigzagueantes condicionados por las estructuras psíquicas y sociales en que acontece la muerte, el modo de morir y, los lugares vinculados al ser querido. Así pues, hay un acercamiento al hijo fallecido a través de los lugares que aparecen en sus narrativas y que muestran sus sentimientos.

Es un trabajo de duelo de madres y padres, que resume Ana, poniendo en nuestra boca las palabras: “el hijo a muerto, pero el esfuerzo de los padres consiste en que la sociedad no los mate (su memoria)”.

“La gente se arruga un poco cuando hablo de Gara” (Jorge, 17 08 2009).

El camino de las madres y los padres es diferente. Por un lado, generalmente, los hombres, tras la muerte de sus hijos, intentan cerrar filas poniendo como límite a la vida de su hijo el marcado por la fecha de su muerte. Llegan, incluso, a un pacto no escrito con sus esposas para que no les hablen de lo que su hijo o hija “podía haber sido...” o “podía haber hecho...”. Evitan más

abiertamente un dolor “extra” implícito en estas rememoraciones y lugares, mediante un alejamiento de intercambio en los espacios y con los objetos relacionados con su hijo:

“Hemos llegado a un pacto de que no me cuente más de lo que podía haber sido: astronauta, periodista, presidenta del gobierno... y no quiero. De los proyectos que yo tenía con ella, tantas cosas, me hacen tanto daño que no quiero hablar. Me hace daño. No me interesa ya...” (Jorge, 17 08 2009).

Esto se hace más visible en el caso del fallecimiento de los hijos al nacer o a los pocos días. Al ser entrevistados a los pocos días o meses, y aunque fueron pocas las vivencias y el tiempo compartido con sus hijos, muestran que esas experiencias se tornan intensas, de gran importancia en el proceso de elaboración de significados de lo acontecido en ese periodo.

Luis habla poéticamente de los primeros momentos de dolor y sufrimiento, tras haber perdido sus dos hijos gemelos prematuros. Habla de perder y del ansia del reencuentro con sus hijos:

Si Les amas, asientes.
y ¡sí!, duele, consciente.
Que por Dios, ¡Su ventura!
y por ti, su hermosura.
Que si desprendo mi ropa llega el frío de la locura,
pero feliz mi alma demora añorando la primavera
porque sé

sé que p e r d u r a.

Ay mis hijos, ay, mi dulzura,
que si siento amor,
es porque los años se escurran.
Les visito en la soledad
de noches a oscuras.
Esperando cruzar la puerta
y abrazar la ternura.
Mi Ángel y Mi Gabriel
¿les amo o les amaré?
Si Dios me respondiera,
soñaría lo que El quisiera.
Suspirando al Ángel

←→

que Gabriel me lo diera.
(Luis, 05 04 2007)

A medida que pasa el tiempo, incorpora la duda de que tiempo, vacío y dolor, a modo de triada, siguen estando permanentemente ligados al recuerdo. Se pregunta si la esperanza los modificará. Del siguiente modo, expresa sus dudas y preguntas:

Cuando miro hacia atrás en el tiempo, siento
como si el vacío se enterrara más en mi subsuelo.
¿Acaso el tiempo no cura
o es que nos han amarrado
llevándonos de la cintura?
Mis queridos hijos:
Solo me quedó el dolor;
con una confianza segura.
La esperanza
 La esperanza
 La esperanza que perdura.
Sin abandonar a mi Amado,
 que es todo cordura.
¡Cómo les extraño!
 ¿Y por qué habréis sufrido,
 sin haber hecho daño?
 (Luis, 08 07 2007)

El duelo progresa a lo largo del tiempo y la ausencia se va convirtiendo en realidad, causando más dolor, soledad y pasividad cuando no hay esperanza en un sentido de trascendencia. Aunque cuando ésta renace fruto de la construcción de significados, o mediante nuevas formas de vincularse a su hijo o hija, forma una parte importante de sus vidas y de su sistema familiar en la que los padres consiguen construir nuevos roles, en un juego de construcción de lazos entre la vida de los padres y la de los hijos fallecidos (Neimeyer, 2001; Field y otros., 2005a; Field, Gao y Paderna, 2005b; Epstein, Kalus y Berger, 2006; Neimeyer, 2007).

Sin embargo, las madres vuelven a los acontecimientos vividos y buscan repetidamente desgranar una y otra vez lo sucedido, como si volvieran sobre el guión de lo vivido.

4.3.1. Continuidad de vínculos

El futuro simbólico de los padres en duelo y la continuidad de vínculos entre padres e hijos se corresponde a su pasado simbólico con el que guarda una estricta analogía, y al que podemos denominar futuro “profético”, pues en ningún lugar encuentra mejor expresión que en la vida de los grandes profetas religiosos, quienes nunca se contentaron con comunicar simplemente futuros sucesos o con advertir sobre daños posibles y que, al igual que los padres, no hablaban como augures ni aceptaban la evidencia de los *omina* y los presagios. Su propósito era otro, de hecho, opuesto al de los adivinos. El futuro del que hablan los padres se comporta más que un hecho empírico que como una tarea ética y religiosa, una predicción que desean se transforme en profecía, profecía que no significa simplemente predicción, sino promesa.

La continuidad de lazos con el hijo da consuelo y ayuda a dar una visión duradera del mundo, de modo que la construcción y mantenimiento de estos lazos “interiores” y “exteriores” sirven de cura para el individuo y la comunidad y les permite no sólo aceptar la muerte y asumirla, sino más aún, ordenarla, integrándola a su sistema cultural, al ubicarla como a sus hijos en todas partes. Esto no deja de ser la mejor manera de dominarla, imitarla ritualmente en la iniciación, y trascenderla gracias a un juego apropiado y complejo de símbolos personales (Field y otros., 2005; Klass, 2006c).

“Tengo la sensación constante de que siguen existiendo y están conmigo, similar a la de un brazo amputado, “semejante al conocimiento y conciencia que el hombre guarda de sí mismo” y es este tipo de conciencia la que tengo de su existencia” (Luis, 27 05 2007).

“Mi hijo sigue estando conmigo en lo que hago, en los consejos que me daba” (Concha, 02 03 2009).

La dinámica generada entre los miembros de los grupos de duelo posibilita los vínculos entre padres y madres, y de cada uno de ellos con su hijo fallecido,

que aumenta al incluir lazos con los otros niños fallecidos. De este modo, el proceso de reconstrucción de las vidas de madres y padres, tras la muerte de sus hijos, es una conversación real entre el dolor por la muerte del hijo y los lazos que les mantienen unidos a él.

Tal como plantea Sloterdijk (2004), el duelo es visto más allá de una praxis religioso-cultural o de una tradición instauradora de memoria, como un sentido que alcanza una dimensión esferológica. El recuerdo de los muertos y el duelo libera procesos creadores de esferas, espacios de proximidad, donde puede rehacerse la esfera psíquica rota por la desaparición del otro, restaurando, simbólica y emocionalmente, la íntima burbuja de coexistencia (p. 150), que en los dolientes lleva a la construcción de un mito que incorpora causalidad y continuidad de vínculos con el hijo fallecido.

Sñar, recordar, hablar con otros acerca de los fallecidos, seguir el ejemplo del difunto, pensando y desarrollando acciones para ayudar a los difuntos son formas de continuidad de vínculos que están entrelazadas con el proceso de duelo y están influenciadas por la familia, la cultura y la religión. Expresan un enlace permanente a través del cual los dolientes siguen el ejemplo de los fallecidos, a fin de hacer que se sientan orgullosos o felices (Hussein y Oyebode, 2009).

Así que el verdadero trabajo de duelo, considerado desde el punto de vista psichistórico, no significa en principio otra cosa que el esfuerzo de los supervivientes por colocar a sus muertos en un círculo de proximidad y paz ampliado, sacándolos del ámbito de proximidad y alianza más íntimo. Todo, desde el esfuerzo psíquico por llegar a un compromiso entre la preocupación por la separación definitiva de los muertos y el deseo de mantenerlos en otra forma

de proximidad, pero en un “allí” en una burbuja mayor que abarca presentes y ausentes.

4.3.1.1. Vinculación con objetos del hijo

La vinculación con objetos que pertenecieron al difunto es más habitual en el periodo inmediato a producirse el fallecimiento, en el duelo temprano (Silverman y Nickman, 1966; Volkan, 1972, 1981; Worden, 1991; Klass, Silverman y Nickman, 1996; LaGRand, 1999; Malkinson y Bar-Tur, 2000; Jucevic y Urlic, 2002; Klass, 2006), pues propicia el recuerdo de la presencia del hijo, aunque con la evocación de emociones y signos de dolor, contribuye a la elaboración de significados y transacciones que se dan en la construcción del universo personal y social, que ha sido desafiado por la pérdida (véase figura 35, p. 163).

El conocimiento del universo de madres y padres que han perdido hijos se construye a través de los objetos y se transforma en sus percepciones sensoriales, que les conectan con el mundo, con los objetos, con el saber, la naturaleza y con sus hijos fallecidos. Sobre un fondo perceptivo, se van acumulando los significados, el conocimiento de la vida social y de la cultura. Se entrelazan interior y exterior, esencia y existencia, realidad e imaginario. Mientras, la mirada de los padres, llena de “giros”, se orienta hacia el hijo fallecido, en un complejo y móvil mundo tejido de visibilidad del hijo que tiene una doblez de invisibilidad, que hace real el lema de Pascal de que “sólo puede verse a la vez con la mente y el corazón”.

El contacto es una forma de relación entre los sentidos y sus objetos, un acoplamiento sensible entre un sentido y un objeto del campo sensorial. Una propiedad relacional implica uno de los seis sentidos (vista, oído, sabor, olor, tacto y pensamiento), un objeto material o mental y la conciencia basada en

ambos (Varela y otros, 2005, p. 147). Se produce una sensibilidad entendida como proceso dinámico que genera emergencia y un contacto, en cuanto proceso, descrito como causa y efecto a la vez. Como causa, el contacto es la conjunción de un sentido, un objeto y el potencial para la conciencia. Como efecto, el contacto es lo que resulta de este proceso de conjunción, cuya relación no es propiedad de un sentido ni un objeto, ni de una conciencia en sí misma, es una propiedad de los procesos mediante los cuales ellos interactúan.

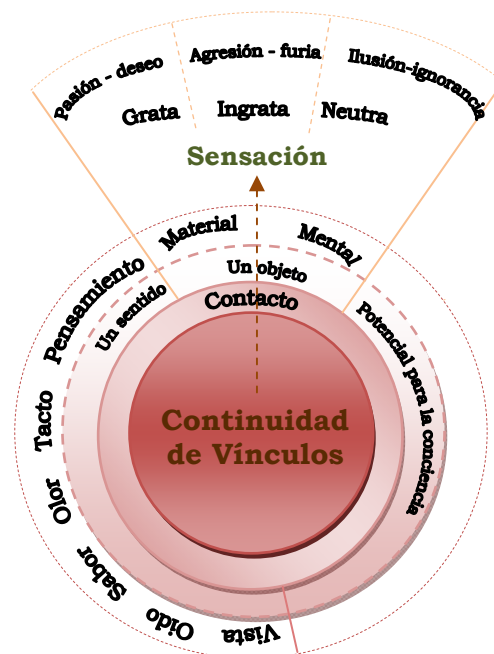


Figura 36. La continuidad de vínculos requiere de contacto, relación entre sentidos, objeto material o mental y el potencial para la conciencia.

La sensación grata, ingrata o neutra, surge del contacto y se basa en uno de los seis sentidos y, mediante ella, los padres y madres afrontan el mundo en lenguaje fenomenológico. De esta sensación, puede nacer la aspiración que, en su forma más básica, es del deseo de lo agradable y el repudio de lo desagradable. Los sentimientos son importantes para los padres y, en estos momentos

“fuertes”, cambian por momentos. Se puede establecer una gradación amplia sobre los impulsos: pasión-deseo hacia objetos deseables, agresión-furia hacia objetos indeseables e ilusión-ignorancia hacia objetos neutros (Varela y otros, 2005, p. 91). Para tener los padres y madres en duelo sensaciones y sentimientos, deben conectar con los objetos desde los sentidos, teniendo conciencia de ello. De modo que no hay oposición entre visible e invisible: visible es lo que se muestra de lo invisible. Hacen acto de aparición un “repertorio” de objetos que se comportan en el sentido que refiere Merleau-Ponty (1977, p. 28), reuniendo y unificando, de modo que “la visión es espejo o concentración del universo”.

El afán, de gran importancia en la cadena de la causalidad de padres y madres, puede, en este punto, cortar la “cadena” o dejarla pasar al siguiente eslabón, pues conduce al apego y al aferramiento hacia los objetos y, por ende, a los hijos que representan.

“Me hacen revivir el dolor lugares, canciones, mi casa...” (Rosario 17 12 2009).

“Arriba están todas las cosas que tenía él, tal como las tenía él: el ordenador, la guitarra. Tengo los pantalones donde los tenía él” (Concha, 02 03 2009).

La expresión y soporte en los sentimientos, fundamentalmente el dolor, reclaman para manifestarse una expresión que se fija a objetos concretos de marcado simbolismo, a modo de una relación con lo sagrado, totémica. Una relación ritual entre hombres y mujeres con su tótem³⁰, con su hijo fallecido (Levi-Strauss, [1962] 2003, p. 91). Se manifiesta mediante la vinculación a objetos de distintas categorías: 1. *Pertenencias del hijo fallecido*: cosas que él o

³⁰ En el sentido que comenta Radcliffe-Brown, que invierte la posición de Durkheim, según la cual los “tótem” son objetos de actitudes rituales –que Durkheim denomina “sagradas”- al entenderlos como emblemas sociológicos, mientras que para Radcliffe-Brown la naturaleza es incorporada al orden social en lugar de subordinarlo a él.

ella usó, como un reloj, joya, ropa; 2. *Algo que la persona fallecida usaba* como una prolongación de sentido: cámara fotográfica o teléfono móvil, que representaban una extensión visual u otra conexión con el mundo; 3. *Una representación del fallecido en distintos soportes: fotografía o vídeo*; 4. *Olores, sabores y comidas* que evocan momentos y lugares por los que transitó el hijo, o sus comidas favoritas que preparaba su madre; 5. *Canciones, música o sonidos* que el hijo escuchaba o que evocan a los padres historias semejantes a la suya; 6. *Números* que por distintas razones, vinculan a los padres con sus hijos, ya sea porque tienen que ver con elementos relacionados con él: la cama en que estuvo hospitalizado, o el número de la casa, o porque evocan fragmentos de vida en el que los números fueron relevantes; 7. *Espacios exteriores*, creados o conservados tras la muerte del hijo o hija: altares, memoriales, etc. y 8. *Objetos* que estaba a mano cuando se recibió la noticia de la muerte, cuando el doliente vio el cuerpo del muerto, o en el funeral, y que los padres decidieron conservar.

Se da un “repertorio de elementos”, de distintas categorías y significados, relacionados con el hijo fallecido, conformado por cualquier objeto que sea capaz de evocar o traer significados del mundo circundante real o trascendental del hijo, que desde el afán de conservarlos conduce a padres y madres al apego.

Ligarse a objetos marca un límite psíquico difuso entre quien falleció y el doliente, como una representación de los dos individuos, en los que una parte de ellos emerge externamente a través de su uso (Worden, 1991, pp. 162-163). Es una cultura que moldea la vida y la muerte de sus miembros, confiriendo significados a las acciones e imponiendo patrones inherentes a los sistemas simbólicos mediante modalidades de lenguaje, discursos y conductas interde-

pendientes que de no realizarse se consideran “anormales”: acostarse en la cama que perteneció al hijo, llevar un colgante suyo, unos pendientes, fotografías, su pañuelo o gorra, etc., son elementos recurrentes en madres y padres (Gibson, 2006); encender velas en determinados espacios, porque nos recuerdan la presencia de nuestro ser querido, o tal como comenta Isabel, *“porque a su hijo le gustaba encenderlas”*; pasear por lugares por los que transitaban con su ser querido, oyendo su música favorita, o, incluso, hacerlo en el coche o la motocicleta en que él lo hacía.

Tabla 14. Cuadro de los principales elementos a los que se vincularon padres y madres (22), a lo largo del proceso de duelo por la muerte de sus hijos: objetos, imágenes, música, comidas, espacios, etc., con los que recuerdan a sus hijos fallecidos.

	Objetos¹	Imágenes² (distintos soportes)	Música Sonidos³	Olores/sabores Comidas⁴	Números	Espacios exteriores conservados o creados⁵	Espacios de la naturaleza. Paisajes⁵
Felipe	Ropita y pañales, “Benito” (juguete) Libro: <i>Mi pequeño Enzo</i>	Fotos: Pantalla del ordenador, del teléfono. En la mesa de noche en el dormitorio parental y en la pared del dormitorio. Ferrari (Enzo Ferrari).		Olor del hospital: UCIP	147 Nido	Rincón-cenizas. Habitación de su anterior casa (madre de Fátima)	Mirador de la Garañona, en el Sauzal. Tenerife Barcelona.
Fátima	Caja de recuerdos: Informes, fotos, pulsera del hospital, Predictor, ecografías, tarjetas, Cinta de corona del funeral, etc. Urna cineraria.	Tatuaje-piel Fotos: Pantalla del ordenador, del teléfono. Figuras de ángeles. Llamador de ángeles	“No llores” Alejandro Sanz y Antonio Carmona. “Tenía tanto”. Nena Daconte			Caja de recuerdos Rincón-cenizas. Habitación de su anterior casa	Mirador de la Garañona, en el Sauzal. Tenerife Barcelona.
Suso	Coche, motos (del hijo)	Fotos					
África	Coche, motos, teléfono, ordenador. Sudadera, gorra. Colección de relojes.	Fotos: mural en el dormitorio del hijo, cojín, poster-poesía, colgante, placas. Lápida del cementerio	“Tony” Reggaetón. Grupo Chester y el Gnomó	Lentejas compuestas (las evita). Las comía cuando le dieron la noticia de la muerte		Dormitorio momificado. “Ermita” Cementerio. Nicho	

Luis					Escritos bahá'ís
Lydia	Libro <i>Para siempre en el corazón</i> . Pañal, pulsera, etc.	Fotos en la pared del dormitorio parental			Caja de recuerdos
Yayi	Buda Urna cineraria	Tatuaje-piel Fotos, álbum			Rincón-cenizas. Caja de recuerdos Punta de Hidalgo. Tenerife
Julio	Ropita				Taganana – cenizas. Tenerife
Ariana	Predictor, tarjetas de bienvenida de los alumnos de Julio para Julia, ecografía e informes médicos.	Fotos y videos de ella con la barriga (embarazada)	Canción de Bebe	Desinfectante de Hospital	Taganana – cenizas. Tenerife
Yurena	Mariposa	Tatuaje-piel Fotos y videos			
Héctor					El Teide. Tenerife
Gaby	Cojín, baberos, fotos, ecografías, dibujos de Elena (hija)	Fotos de ella con barriga (embarazada)			Caja de recuerdos El Teide. Tenerife
Lola		Tatuaje-piel			
Yaser		Foto (post-mortem) en: pantalla del ordenador, teléfono, pared.			
Mykel		Foto (post-mortem) en: pantalla del ordenador, colgante, pared.			

Nicasio					
Ana	Cascabel Pendiente (usados por la hija)	Fotos y vídeos: en el ordenador, en dos álbumes preparados al efecto.	Mago de Oz Celtas Cortos	Tortilla de patatas	Álbumes fotográfico Dormitorio momificado.
Jorge		Fotos (cartera)		Asado de carne	22 Faro de Rasca o Arona
Lourdes	Ropa	Fotos: dormitorio de ella, puerta de la nevera, pasillos. (pen drive-viaje) Bolso, billetera.		Asado de carne, el mojo.	Repertorio digital fotográfico Faro de Rasca o Arona
Esperanza		Fotos Cuadro al óleo			Los Cristianos, paseo. Tenerife
Emilio	Cámara de fotos	Fotos			Poesías
Isabel	Cuchara de madera (elaborada por el hijo). Cartas escritas por el hijo. Libro de la Gomera. Batería y plato.	Fotos	Estopa Dover	Sopa de ajo. Tarta de queso	La Gomera

¹ Objetos pertenecientes a quien falleció: coche, joyas, relojes, ropas, etc., o que el fallecido usó como prolongación de sentido (teléfono, cámara), o que estaban a mano o en lugares que transitó o visitó el hijo fallecido.

² Una representación del fallecido, que puede ser fotográfica en distintos soportes: papel, colgantes; impresa en cojines de tela, en posters, cuadros, placas, etc. Soportes fotográficos digitalizados o videográficos. Tatuajes cuyo significado tiene que ver con el hijo fallecido.

³ Sonidos o música de cantantes o grupos musicales que el fallecido escuchaba o que la letra o música de las canciones evoca en los padres una historia que asocian con su hijo.

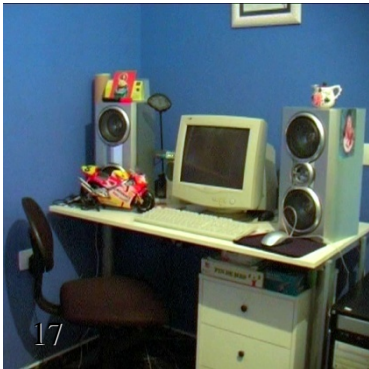
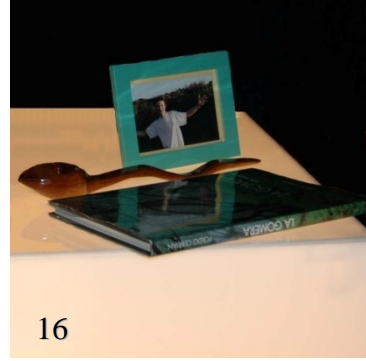
⁴ Olores, sabores, comidas o números que se asocian o tienen que ver lugares o con algún elemento asociado al hijo fallecido: el número de la cuna en que estuvo ingresado, etc.

⁵ Espacios exteriores: Viejos o nuevos, construidos en un lugar que tiene que ver con el hijo fallecido: lugares donde vivió, por donde paseó –ya fuese en la barriga de su madre (neonatos y nonatos) o por sus propios pies-. Lugares en los que estudió, trabajó o donde murió (capillas de devoción); también en los que se esparcieron las cenizas tras el fallecimiento del hijo o se pretendió hacerlo. Espacios simbólicos (memorial), etc.

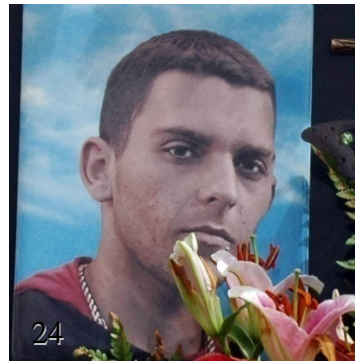
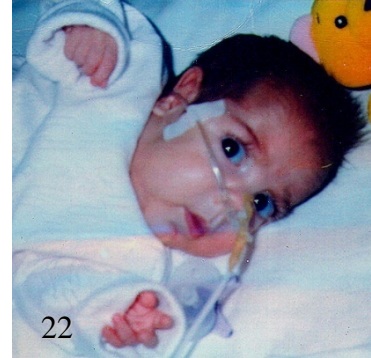
Imágenes 5 a 13. Primer grupo de objetos a los que se vinculan madres y padres, seleccionados entre los que figuran en la tabla 15, utilizados por los padres en el proceso de duelo por sus hijos. Este grupo está compuesto por objetos que habían sido usados por el difunto, como su ropa (9, 13): gorra (5), sus relojes (11), zapatos (6, 12), guantes (7) o gafas (8), pendiente y cascabel (10), etc.



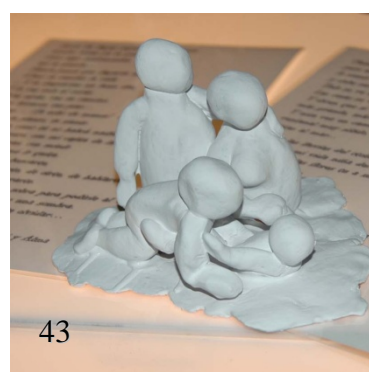
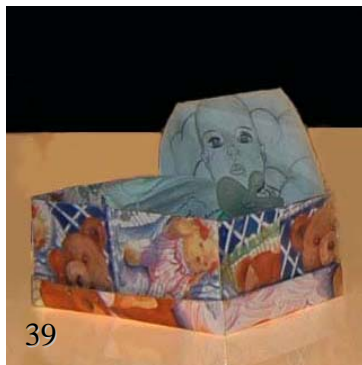
Imágenes 14 a 19. Segundo grupo que podemos definir como objetos que no se habían “gastado” (en el sentido habitual) por los hijos fallecidos y que podemos considerar como una extensión del cuerpo de los hijos: su coche, juguetes, llaves, su colonia o alguna bebida que le gustaba (19). Su ordenador (17) o televisión (18). Objetos realizados a mano por el hijo (cuchara) (16). En los niños que fallecieron al nacer las ropas que no llegaron a usar (15) o su cojín (14).



Imágenes 20 a 31. Tercer grupo compuesto por objetos realistas o simbólicos que representan a los hijos fallecidos, a menudo una fotografía. De los 22 padres 16 se vincularon a fotografías (20 y 21. Ángel y Gabriel; 22. Jesús; 23. Enzo; 24. Tony; 25. Maite; 26. Mariam; 27. Gara; 28. Inés); de los que perdieron hijos al nacer, dos parejas, conservan fotografías y videos de la barriga del embarazo (29); dos padres de estos 22 no están vinculados a fotos, o a la representación de alguna parte del cuerpo de su hijo. Podemos ver también: fotocopia de la mano de Maite (30), un ecografía (31).



Imágenes 32 a 43. Cuarto grupo compuesto por objetos que forman un “ambiente” a modo de repertorio, rodeado de elementos adicionales, conformando un “monumento - santuario” (32). El conjunto se asemeja en cierta forma a un altar, adornado con símbolos iconográficos en algunos casos con flores y velas. Este “santuario-memorial” en homenaje al hijo se encuentra en ocasiones en el dormitorio del hijo o de los padres, donde la pareja duerme (33, 34, 38), o donde la familia recibe a los invitados y pasa la mayor parte de su tiempo (sala de estar o cocina) (36) (37). También incluimos las cajas con los recuerdos de Jesús (39), Ángel y Gabriel (40), Enzo (41) y Eduardo (42). La representación escultórica de Julia y familia (Ariana, Julio y Alma) (43).



El uso de artefactos, objetos y fotografías, funciona a modo de repertorios que buscan recordar el niño fallecido ayudando a construir y crear lo que Walter (1996) define como un “una biografía duradera” en la que la memoria de los fallecidos se reubica y reintegra en la vidas de los que quedan. Familia y amigos del difunto renegocian con sus seres queridos su biografía, como si de un “capítulo anterior” se tratase, y reconstruyen los recuerdos que tienen de ellos. De modo que el objetivo de esta nueva lección es “*no seguir adelante sin los que han muerto, conservándolos en un lugar creado para ellos*” (Walter, 1996, p. 20).

Las fotografías presentes en los distintos espacios sirven a modo de “*una presencia de sustitución*” (Riches y Dawson, 1998a), que ayuda a facilitar un paradigma de la familia reconstruida.

Videka-Sherman (1982) señala que la sustitución de un ser querido por un nuevo objeto, en el que se invierten significados, es una manera de hacer frente a la pérdida, como un mecanismo de supervivencia, donde los artefactos, objetos y fotografías ofrecen a los padres una oportunidad de revivir y rememorar recuerdos y logros del pasado, pues evocan imágenes vívidas del niño perdido de modo que los padres pueden establecer un diálogo interno con su hijo. Tal como pone Jorge de manifiesto, aunque el apego y la fuerte carga simbólica que transmiten estos artefactos es muy grande, se da cuenta de que nunca pueden reemplazar la pérdida física:

“Esta casa va a estar en navidad iluminada como le gustaba a ella”
(Jorge, 31 08 2009).

Las madres y padres que han perdido hijos pequeños se vinculan con objetos que no son, necesariamente, juguetes o flores, que se marchitan rápidamente.

Muchas madres y padres conservan al principio, y en ocasiones durante años, “*momificados*” los espacios que pertenecieron a sus hijos, en el sentido que Gorer³¹ considera el término, cual metáfora, como realizaban los egipcios, que embalsamaban el cadáver y lo sepultaban con efectos personales y utensilios domésticos, que proveerían a la persona muerta en su vida posterior. Este fenómeno en las culturas occidentales, representa la creencia más o menos consciente de que la persona muerta regresará y existe el deseo de asegurarse de que será acogida de manera apropiada cuando vuelva. De este modo, la momificación es, por lo menos al comienzo, un corolario lógico de la creencia de que la persona muerta regresará. Sin embargo, este fenómeno puede continuar porque abandonar esa creencia equivaldría a sellar y archivar la pérdida, cuestiones que los dolientes en sobradas ocasiones no están dispuestos a asumir.

Los espacios (el hogar, lugar de trabajo, los centros educativos) y el entendimiento de los mismos, en la actualidad, conforman ambientes de duelo diferentes que se



Imagen 44. Urna cineraria y peluche de Enzo.



Imagen 45. “Benito”, caballo de peluche de Enzo que le regaló su padre Felipe.

³¹ En su estudio Gorer (1965, p. 80) encontró a seis personas, cuatro viudos y dos viudas, orgullosos de mostrarle hasta que punto habían conservado sus casas iguales a como habían sido antes de la muerte de su cónyuge.

han ido modificando con el paso del tiempo en lo relativo al entendimiento, funcionamiento y organización desde las antiguas sociedades rurales y urbanas, hasta las actuales sociedades más complejas.

Claramente condicionados por la cultura y los rituales de rememoración actuales, el entendimiento de los espacios proporciona una herramienta para la comprensión de la dinámica del duelo y nos permite comprender los comportamientos en estos mundos separados del trabajo, del colegio, o del domicilio familiar.

Estamos bastante perdidos si se nos pide que describamos la forma pura y la estructura visual de los objetos físicos, pues es el arte quien llena este vacío. Vivimos en el reino de las formas puras y no en el del análisis, en el que escrutamos los objetos sensibles o el estudio de sus efectos.

Los objetos se comportan como mediadores de la memoria, como objetos rememorativos que anclan el recuerdo, objetos de la melancolía, de la ausencia del hijo fallecido. Su ropa, zapatos, relojes, gafas, peluches, sus mantas, etc., funcionan a modo de metáfora o metonimia, como huellas corporales o como prolongación de sus cuerpos, pues han sobrevivido a sus dueños, a quienes los poseyeron.

Desempeñaron un papel en la vida del hijo y, tras su muerte, desempeñan un papel importante en el duelo, en la vida de sus padres al estar arraigados a significados de la identidad del fallecido y a su trayectoria vital. La tendencia es no “momificarlos” o conservarlos intactos, pues para muchos padres ello habla de no estar bien, de no ser normal y de que es lo menos conveniente. A causa de esto, quienes evitan la aflicción o el duelo, fundamentalmente padres que perdieron hijos al nacer o antes del parto, prefieren evitar los objetos, desechándolos antes de regresar a sus domicilios e, incluso, en ocasiones,

deshaciéndose precipitadamente de los mismos, sin una selección previa de los que podrían tener valor para ellos, quedando de este modo relegados al olvido.

Muchos objetos se comportan a modo de “repertorios”, como un conjunto de cosas que trascienden su valor, convirtiéndose en obras de arte y devoción, en más de una ocasión sagrados para madres y padres, pues reinciden en el mismo hecho: el hijo fallecido, su presencia y su memoria.



Imagen 46. Colgante con la foto de Mariam impresa, que lleva Mykel al cuello y que realizó la abuela.

Las ropas que pertenecieron al difunto, que albergaron su cuerpo, lo embellecieron y cobijaron, están, sin haberlo querido los padres, vinculadas emocionalmente a ellos. Mucho más en los primeros días tras el deceso, semanas y meses tras el óbito. Los objetos, espacios y tiempo confirman una triada de conceptos importante en el entendimiento de los itinerarios personales que dan significado a los objetos y al ser querido fallecido.

Son principalmente las madres de los hijos mayores fallecidos quienes se vinculan más a los objetos, frente a los padres que prefieren evitarlos o reducir la dosis de los mismos:



Imagen 47. La habitación de Maite.

“Me sigue siendo fuerte su ropa (refiriéndose a la de su hija fallecida), me martiriza” (Jorge, 17 08 2009).

El camino del duelo es un camino de objetos, imágenes y significados: la imagen del hijo vivo, las imágenes de su cuerpo muerto, las imágenes de lo que rodeó en vida al hijo, las imágenes de acontecimientos que marcaron su vida y funeral, las imágenes fotográficas y videográficas como objetos del recuerdo. Son imágenes “melancólicas”³², en definitiva, que hacen sentir a madres y padres que sus hijos siguen estando con ellos.

Las fotografías de los hijos son el principal objeto que vincula a padres e hijos fallecidos, principalmente a madres e hijos fallecidos.

Ellas en ocasiones realizan un álbum fotográfico, metódico y cronológico que agrupa hasta miles



Imagen 48. Álbum fotográfico de la vida de Maite, realizado por su madre Ana, aun inconcluso.

de fotografías, a modo de repertorio vital, que capturan instantes esenciales en sus vidas.

Nostalgia, sonrisas y lágrimas acompañan la visión de estas fotos o vídeos que hablan de la vida, de tiempos fijos pasados que pueden ser recorridos y

³² Entendemos melancolía, tal como refiere el Diccionario de la RAE de la Lengua (Del lat. *melancholĭa*, y este del gr. *μελαγχολία*, bilis negra). Tristeza vaga, profunda, sosegada y permanente, nacida de causas físicas o morales, que hace que no encuentre quien la padece gusto ni diversión en nada. De modo que definimos los objetos melancólicos, como aquellos cuya visión o búsqueda propicia estados de rememoración de estados de ensimismamiento, tristeza y reflexión.

En la antigüedad, desde los griegos, pasando por el Renacimiento y hasta el S. XIX, la mera presencia de estados melancólicos, documentados, eran aceptados como prueba de que la melancolía era una condición permanente, tal como la aflicción observable y universal, que se sumió poco a poco a un cambio de nombre con más referencias recientes al duelo o la depresión clínica, haciendo que prácticamente haya desaparecido como referencia de la literatura reciente.

examinados detalle a detalle, incluso, en el caso de niños fallecidos al nacer o a los pocos días, de los que sólo una o unas pocas fotografías dejan constancia y son fiel testigo de la vida del hijo y de su muerte. Aparecen en brazos de sus padres, como en el caso de Lydia y Luis tras el fallecimiento de sus hijos gemelos, o junto a un hermano (es el caso de Diego). Estas imágenes, para muchos, hablan de otro tiempo en el que sacarles fotografías era “normal”. La imagen de “dormido” interroga a los padres por el sentido de la vida y la razón de la muerte.

Objetos de transición, mediadores, inanimados, vinculan a los padres dolientes con sus hijos, dándoles una carga psíquica o emocional. Un “sobrevivir” a los mismos, que invita a ser conservados e, incluso, les otorga, en ocasiones, un estatus de “casi mágicos”, al ser el centro de miradas, gestos, caricias y besos de los padres, que pueden llegar a convertirlos, incluso, en proveedores de protección o ayuda.

Mientras el dolor puede resignificarse por los vínculos con el hijo fallecido, los objetos se convierten en

mediadores a la celebración de su duelo. Así, dependiendo del objeto y su relación con el difunto, los padres podrán evocar emociones y experimentar el duelo de modo diferente. Algunos lo expresan de forma que parece como si nunca se fueran a desvincular de la melancolía, de ese resto afectivo de triste-

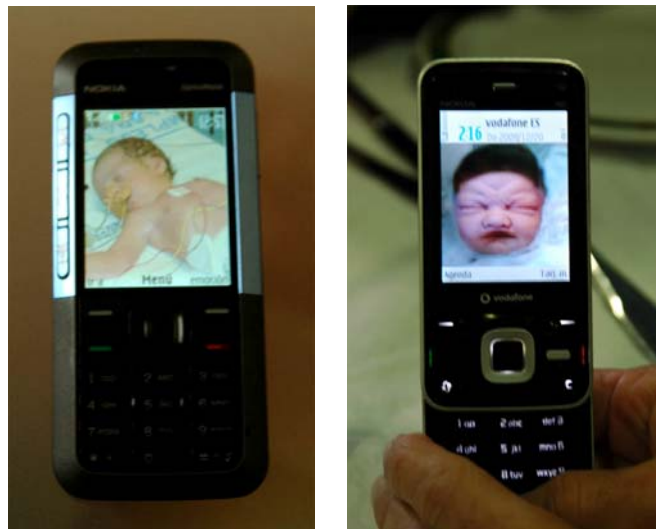


Imagen 49 y 50. Fotografía de Enzo y de Mariam en la pantalla de los teléfonos móviles de sus padres Felipe y Yaser.

za o añoranza que une los objetos con el ser querido al que han prometido no olvidar.

Los padres y madres nos enseñan las fotografías de sus hijos e hijas fallecidos en las reuniones grupales o en las entrevistas: álbumes, ficheros fotográficos guardados en el ordenador, en sus teléfonos móviles, en las carteras, en espacios virtuales (web) creados al efecto, etc. No hay límite para ello, ni soporte que no valga. Estas imágenes las besan o las acercan al corazón.



Imagen 51. Fotografía de Gara en la cartera de su padre Jorge.

Cuando visitamos sus domicilios allí están las imágenes de sus hijos en todos los sitios: en la pantalla del ordenador, en la mesa de noche, en el salón de la casa, en la habitación que fue del hijo, en la puerta de la nevera. Cientos de imágenes en distintos soportes que vinculan a padres e hijos, o quizá para ser más exactos, más a madres e hijos fallecidos, pues la vinculación que generan los padres con los objetos o imágenes de su hijo fallecido es diferente, diríamos que la dosis no es la misma. La dosis “tolerada y deseada” es menor y, generalmente, buscan separarse de algunos objetos e imágenes evitando ver muchas fotos y vídeos, entrar tan frecuentemente en la que fue su habitación como lo hacen las madres, o ver las ropas que les pertenecieron. Es esta la razón por la que las madres refieran, en ocasiones, que los padres llevan “peor” la pérdida de su hijo o hija que ellas. Mientras ellas desean estar horas haciendo este tipo de manifestaciones, los padres en caso de realizar estos actos, lo hacen esporádicamente.

Muchos padres conservaron muchos objetos de manera secreta: un anillo, un reloj o fotografías o incluso, objetos que estaban a mano en el momento de la muerte. Fueron especialmente guardados pero no usados: un pañal, una gasa, la pulsera que identificaba al niño en la Unidad de Cuidados Intensivos, etc., objetos que se miran ocasionalmente y en privado.

También hacen acto de presencia objetos con nuevos sentidos, que vinculan a los padres con los hijos fallecidos. Para Yurena, la mariposa y su imagen es el objeto central que la vincula con su hija Aroa, de dos años de edad, fallecida de una meningitis en pocas horas. Una mariposa que voló posándose cuando tendía su ropa, una mariposa que la acompaña ahora, recreada en objetos nuevos, y en un soporte permanente -la piel-, configurando un tatuaje con la



Imagen 52. Tatuaje de Yurena.

inicial del nombre de su hija y una mariposa, que encarna a su hija y los significados implícitos de su



Imagen 53. Tatuaje en memoria a Aroa, a quien llamaba Princesa su tía Aruba.

paso por la tierra. Su hermana, que llamaba a Aroa “Princesa”, se tatuó como recuerdo la palabra “Princess”.

Yayi, ocho años después del fallecimiento de Jesús, decidió tatuarse la historia que ha ido construyendo de su hijo y que nos cuenta:

“El pergamino que llevo en la mano con su nombre lo dice todo: JESÚS.

Vemos las hadas brindando por su nacimiento.

Fue un paso entre querer y no querer ser mamá. El Buda significa su sufrimiento, por eso llora y, a la vez, se desvanece poco a poco, pero existe la eternidad y en ella plasmo su fecha de nacimiento 31.7.98, una bonita fecha llena de ilusiones.

Siempre que hablo de él, lo imagino en un jardín lleno de flores de muchos colores, jugando, saltando, riendo y con mi corazón en sus brazos. Sueño que es un angelito y que está feliz.

Los unicornios nos simbolizan a los dos juntos, una madre que ama a su hijo: ¡ojalá las estrellas digan lo que siento y una de ellas pase a tu corazón...!

Las mariposas, las alas, la libertad. Este es el momento en que lo cojo en brazos y le dejo ir, el momento más duro.

Su carita tatuada en mi pecho porque siempre estaremos juntos. Además esto que siento por él no me lo quita el destino.



Imagen 54. Tatuaje de Yayi, que desarrolla los significados de la vida de su hijo Jesús

Fátima también decidió, dos días después de haber fallecido su hijo Enzo, realizarse un tatuaje, siendo las razones de hacerlo según sus palabras las siguientes: “dos días después de haberse ido al cielo su cuerpo - su alma vive conmigo-. Empezó a rondarme por la cabeza el deseo o, incluso, podría decirse que la necesidad de llevar su nombre tatuado en mi cuerpo. Quería que fuera algo especial y bonito y que expresara mi sentimiento, por eso decidí que fuera un corazón atravesado por una



Imagen 55. Tatuaje de Fátima

espada, porque es lo más doloroso que he vivido nunca y también llevarlo lo más cerca de mi corazón. Decidí que fuera en la parte delantera del hombro izquierdo. Antes nunca había pensado en hacerme un tatuaje, porque no me gustaban. Hoy lo llevo con orgullo y me encanta enseñarlo, al igual que ponerme ropa que me deje el hombro al descubierto para que los demás lo vean y me pregunten por él, ya que hablar de mi hijo hoy es lo que más feliz me hace en el mundo.”

Las madres conservan los espacios y la materialidad de los objetos, de modo que semeja que el tiempo no los afecta, que no experimentan el envejecimiento. Son objetos significativos que hablan del hijo, inmutables, como si en ellos el tiempo se hubiese parado, de modo que espacio y tiempo son una misma cosa.

Conmemorar, crear santuarios o altares, es una costumbre en muchas culturas tradicionales de todo el mundo (Malchiodi, 2002, p. 159), que explica

cómo la disposición intencional de los objetos crea un lugar especial para la reflexión y la curación, haciendo fácil desarrollar un santuario propio. Todo lo que aparece organizado mediante ceremonias o evocando el significado de la muerte o el morir del hijo fallecido puede convertirse en un santuario. Un santuario de decisiones en forma de arte, recopilatorio u organizado de cosas u objetos significativos que incorporan "velas y flores" que se pueden agregar a un altar o capilla, sobre todo en días especiales o aniversarios, que pueden incluir poemas, figuras u otras obras de arte.

Los duelos "maduran" y, a medida que pasa el tiempo, los padres sienten menos la necesidad de estar en contacto con los objetos a los que se vincularon. Sin embargo estos objetos permanecen en su conciencia o conocimiento. Como



Imagen 56. Armario de Julia.

ejemplo, podemos ver el caso de Ariana y Gabriela, que decidieron agrupar y guardar en una caja de recuerdos los objetos relacionados con sus hijos Julia y Eduardo, fallecidos dos años antes. La razón, más que la búsqueda de la evocación, fue posibilitar agruparlos, al igual que conservamos las cartas de amor o las fotos de la boda. Manifiestan también que, con el paso del tiempo, la presencia de sus hijos se mueve de la realidad externa de los objetos a una sensación más interna de presencia.

La imagen del cuerpo del hijo, de su cuerpo vivo y en movimiento, puede ser un elemento recurrente de búsqueda y anhelo, de reencuentro, que a medida que pasa el tiempo va siendo sustituido por otros objetos, espacios o represen-

taciones creadas para albergar el espíritu permanente del hijo. Son lugares que sirven para volcar sus sentimientos y esperan consuelo, recuerdo y memoria. Unos lugares externos en los que depositar la memoria interna de la persona fallecida, que atesora las imágenes de la memoria y al que los padres suman objetos que traen nuevos significados, en un proceso permanente de construcción.

Los padres de hijos que fallecieron de modo violento, en accidentes, de manera imprevista, por suicidio, se anclan en las imágenes fotográficas de sus hijos que conservan la esencia de su ser, en las que aun eran ellos, en su condición de vivos. Buscan también otras imágenes más cercanas al final de sus vidas, las cuales los “captan” con su identidad, con sus ropas y en determinados lugares, que ocupan lagunas de tiempo y espacio no compartidos con ellos. Su ausencia ahora los padres la desean llenar de recuerdos y de continuidad de vínculos, mientras reescriben el pasado en el presente, en un futuro anhelado de reencuentro con el hijo, para cuando la muerte les llegue. Muerte que en la mayoría de los casos ya no es la gran temida.

El hijo está indeleblemente unido por los años a los lugares y objetos, a la memoria y a sus padres, y el hecho de realojarlo en estos lugares contribuye a la transferencia de dolor sentido en significados, que repercute en ellos beneficiando su “recuperación”. Tras la muerte el espacio forma una unidad profunda con un tiempo despojado de las prerrogativas temporales -cambio, discontinuidad e irreversibilidad-, adquiriendo propiedades espaciales.

El tiempo espacializado construye la dimensión real de la memoria del hijo fallecido, de manera que la experiencia vivida y rememorada es idéntica al espacio: haciéndose visible “sinestésicamente” y percibido y experimentado como una de las dimensiones del espacio que coincide con los términos gene-

rales de extensión de la existencia y la continuidad de vínculos. De esta manera, lo vivido por madres y padres no se integra en un esquema oposicional, linealmente antiético, de autenticidad temporal -o interioridad- e inautenticidad espacial -o exterioridad-, sino que se incluye como “reactivos” en el marco de una representación espacio-temporal. Espacio y tiempo, se comportan como “formas trascendentales”, en el sentido referido por Kant (2007), al formar parte del mismo movimiento destinal, que es un *movimiento en perspectiva*, una “acción mediante la cual, el campo visual abre un camino que la mirada recorre para llegar a la profundidad” (Marramao, 2009, p. 103), al hijo.

La conservación de espacios que pertenecieron al hijo y su mantenimiento dentro de un orden, cual “espacios momificados” es frecuente, aunque los hombres, al principio, dudan más que las mujeres en conservarlos intactos y, en muchas ocasiones cuando dichas habitaciones esperaban un hijo que no llegó a nacer, son los hombres los que



Imagen 57. Armario con la ropa de Enzo

los transforman antes del regreso de su pareja a casa, pues consideran que preservarlos en el tiempo causa un dolor innecesario.

Aparecen como espacios inalterados, mantenidos como si esperasen la llegada o reencuentro con el hijo fallecido, pues en ellos, tiempo, movimiento y cambio son inexistentes. Mantenedos frecuentemente por las madres, los visitamos habitualmente en las casas de padres que perdieron hijos mayores, al haber

más elementos que conservar y recordar. “Su cuarto de pronto quedó tal como él lo dejó”, como una foto *finish* (Barthes, 2001).

En el caso de hijos recién nacidos fallecidos o con pocos meses de vida, niños que no vivieron en sus domicilios y con los que no se compartieron los espacios de sus casas, los lugares que los esperaban con sus objetos y ropas y que fueron creados pensando en ellos y para ellos, también pasan a tener otro significado de vínculo con los hijos.

Ariana, que mantiene la habitación de su hija intacta, nos comenta cinco días después del fallecimiento de su hija:

“Hay muchos recuerdos en casa también. Yo quiero que la ropa de la niña... No quiero que la use nadie” (Ariana, 01 08 2007).

Y seis meses después nos comenta:

“Si entro en su habitación y recojo sus cosas, es como si cortara el lazo con ella. Tengo excusas para no hacerlo y las aprovecho”.

“Para mí lo que hay en la habitación no es sólo ropa. Es lo último que me queda de ella” (Ariana, 08 02 2008).

También determinados objetos y los espacios interiores y exteriores se transforman en espacios de ilusión y de desilusión. Un camino que puja entre el dolor por la ausencia del hijo y la creación de significados que vinculan a los padres con él.

“Cuando nos da el “bajón”, nos abrazamos, damos un paseo y nos vamos a Candelaria (un pueblo del este de la isla), ya que lo asocio mucho con ella” (Dania, 23 10 2008).

Y siete días después dice:

“Conservo cosas de cuando estaba vivo (mi hijo), que, al verlas me molestan (refiriéndose a unos yogures caducados). Como visitar sitios a los que iba ilusionada por él (se refiere al Centro Comercial Alcampo, y a una pizzería). Al visitarlos ahora, me digo: Venía con él (embarazada), con la ilusión y ahora no. Me da rabia en esos lugares. No los hago

culpables, pero me siento mal en ellos, porque eran lugares en los que compartía la felicidad” (Dulce, 23 07 2009).

Un padre una semana después de la muerte de su hija de dieciocho años refiere:

“La comida que a ella le encantaba (...) Yo tengo un asado que está ahí congelado, con morcilla, con chorizo... Es de ella. No soy capaz de hacerlo. La comida que le había comprado para ella ese fin de semana (el que murió) la tiré toda a la basura” (Jorge, 10 08 2009).

Una semana más tarde, el padre preparó el cocido como siempre lo hacía y lo comieron los ahora tres miembros de la familia. Fue un avance para él hacerlo, un acto conmemorativo cargado de sentido. Un mes y medio después realizó la comida favorita de su hija, “un asado”, lo que les permitió a la familia sentir que avanzaban más en el entendimiento de la pérdida de su hija.

“Fue un paso más hacer cosas o la comida que a ella le gustaba, sin ella. Fue un paso más... Me estoy dando cuenta de los pasos” (Jorge, 11 09 2009).

A los pocos días y semanas, los padres buscan “escaparse” de la sobrecarga de acontecimientos vividos, imágenes y sentidos que relacionan todo lo que les rodea con sus hijos, por ello que en la medida de sus posibilidades buscan “desconectar”, practicando “escaping” tal como describe Jorge. Dulce nos refiere que le gusta ensimismarse y que se encuentra bien haciéndolo, y que para ello a veces busca determinados lugares donde poder hacerlo sin agobios:

“Me gusta ensimismarme, como entretenida, me pierdo un poco y no pienso en nada.

Cuando voy a la iglesia me siento relajada. Voy una vez por semana, que (antes) no lo hacía” (Dulce, 23 07 2009).

Tras una visita programada a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Hospital Universitario de Canarias, con los miembros del primer grupo de apoyo *Para siempre en el corazón*, el 2 de agosto de 2007, y desde el objetivo de querer “resignificar” ese lugar en el que fallecieron tres de

los hijos de los miembros del grupo, se preparó un encuentro por parte del investigador y el equipo médico y de enfermería de la unidad, que recibió a los padres, que les acogió en el control de la unidad y que, posteriormente, en un espacio habilitado al efecto los invitó a ver las estancias que desearan, a sabiendas de que las conocían perfectamente, y a preguntar cualquier duda que tuviesen.

En un encuentro posterior, en el espacio donde se celebraban las sesiones grupales, las madres y el padre que visitaron la unidad, exploraron los sentimientos y sensaciones vividos en la visita, comentando todos sin excepción, que no repetirían la experiencia, pues rememoraron algunos sentimientos de “dolor” que tuvieron en el pasado en esos espacios (en esas habitaciones llenas de artefactos e incubadoras) como si por un instante lugar y sentimientos fueran una misma cosa.

Incluso, Lydia tuvo la sensación de volver a tener el cuerpo que diez meses antes tenía, con sus pechos llenos de leche, por el reciente parto. Además, relató que en las noches posteriores a la visita “retrocedió” en su proceso de recuperación, según sus palabras:

“Para mí esas noches (con sueños y ansiedad) eran las noches de hace seis meses”.

Lo cierto es que, aunque los padres vivieron con cierta aprensión y ansiedad la visita y se reafirmaron en que evitarían de nuevo dichos lugares por la evocación de recuerdos dolorosos, la visita contribuyó a que posteriormente estas madres visitasen de nuevo las instalaciones, por distintas razones y con menos resistencia y evocación de sentimientos dolorosos. Profundizaremos sobre estas cuestiones, nuevamente, en el apartado de recuperación: un nuevo normal.

La ansiedad experimentada y expresada por los padres no es una causa, es la manera en que la perciben, subjetiva y oscuramente, como si de un trastorno interior se tratase, del cual ni siquiera saben si es físico o mental. Si existe una conexión inteligible, habrá que buscarla entre las conductas articuladas y las estructuras de desorden o trastorno cuya teoría está aún por elaborar (Lévi-Strauss, [1962] 1986, pp. 103-104).

Espacio y tiempo son entendidos y dosificados de modo diferente por hombres y mujeres. A este respecto, las madres configuran a sus hijos fallecidos una ubicación aparentemente más espacial, que se continúa en el tiempo, a lo largo del cual va ampliándose como si se tratase de círculos concéntricos que creciesen hasta incluso trasladar los significados del hijo a la naturaleza. Van de sus espacios íntimos hacia espacios de la naturaleza (montañas, valles y rincones de la naturaleza), lugares que al ser visitados aportan nuevo sentido, conexión, tranquilidad y belleza a quien los vive, pues lo conectan con la sensación de que el espíritu de sus hijos y su memoria están allí, en las montañas, en los valles, en la playa, en el Teide u otros espacios, en los que sienten cómo el espíritu de sus hijos forma parte de ellos.

“Para mí, él en este momento significa la libertad: el mar, el aire, el cielo. Cuando él se fue, yo pensé “ahora eres libre”. Y entonces cuando yo veo algo bonito es por eso por lo que digo que siempre pienso que lo voy a encontrar” (Yayi, 31 10 2008).

“A mi hija le encantaba la naturaleza y, cada vez más, siento que ella está unida a ella” (Ana, 27 12 2009).

Los hombres parecen preferir un vínculo espacio-temporal más concreto, centrado en acontecimientos pasados, desean recordar fragmentos referidos a una época precisa, no necesariamente cercana al fallecimiento, que fija hechos gratificantes que compartieron con su hijo fallecido.

4.3.1.2. Vinculación con nuevos lugares y nuevos objetos

Nuestra sociedad ha acotado claramente el duelo, circunscribiéndolo a los espacios privados o del mundo interior. Sin embargo, la experiencia del dolor se vive en los espacios “externos”. El trabajo, el colegio o la universidad, son lugares de interacción de los padres en su duelo interior, desde la diversidad y complejidad mostrada por quienes lo viven, y por su manera de entender conceptos tales como “el duelo”, “la expresión externa del dolor”, “la normalidad” y “la recuperación”. Son dichos espacios públicos y de trabajo, los que condicionan los comportamientos desarrollados por los padres (Walter, 2009).

4.3.1.2.1. Cementerios

Los padres que perdieron hijos al nacer o a los pocos días incineraron sus cuerpos en su mayor parte, los restantes los inhumaron. Son estos últimos los que visitan los cementerios, sobre todo al principio, en un ritual en el que las madres tienen el protagonismo. Posteriormente las visitas se van espaciando con el paso de los meses y años, circunscribiéndose cada vez más a determinadas fechas. Las primeras visitas al cementerio comienzan a los pocos días del fallecimiento, incorporándose a la rutina de las madres en unos días y horarios determinados, aunque por el trabajo de ellas, en el caso de las que perdieron hijos mayores, suelen concentrarse en los fines de semana. Van, aunque nos confiesan que para ellas “sus hijos” no están allí.

La memoria de las mujeres es más globalizadora, mientras la de los hombres es fragmentaria, con un silencio en la muerte que la confina al olvido. Son pocos los hombres que cuentan de forma cotidiana la historia de la vida de su hijo fallecido, salvo a los miembros del grupo de apoyo o al investigador y, cuando lo hacen, toman como referencia lo que dicen las mujeres. Ellas, dentro y fuera de estos espacios, están más inclinadas a un tiempo simbólico,

nostálgico -el de la evocación de su hijo-, mientras que los hombres se comportan vigilando y controlando lo cotidiano. Su silencio y sus comportamientos, sirven para eliminar la nostalgia e imponer lo cotidiano frente a los sollozos o lloros y el discurso de las madres. Se da una oposición femenino-masculino en una sociedad, la canaria, en la que, cada vez menos, hay una oposición de géneros en los espacios políticos y públicos. Esto conduce a una cuestión fundamental, que podría enriquecer la tesis sobre la muerte apuntada por Thomas (1982, p. 11), quien considera que la ideología funeraria está situada en el punto de encuentro de un doble juego de fuerzas, por una parte las pulsiones y fantasmas del inconsciente universal; por otra, los determinantes vinculados al enraizamiento demográfico, político y socioeconómico.

En las zonas rurales está más arraigado el culto a la tumba y el adecentamiento de la misma que en las urbanas. Cuando son los hombres los que los visitan, lo hacen en silencio y exteriorizan menos sus sentimientos.

4.3.1.2.2. Altares y capillas

Miles de altares o capillas, colocados en los lugares donde se produjeron accidentes, principalmente en carretera, forman parte de iconografía popular y colectiva a lo largo de las arterias que conectan los distintos pueblos de las islas Canarias: carreteras rurales y comarcales, autovías y autopistas. Unos están cuidados y se modifican, otros aparecen abandonados. Unos con flores naturales, otros con flores de plástico, los que los hacen esperar que serán vistos e interroguen a quien sobre ellos ponen la mirada.

Los altares funcionan como señales que nos recuerdan que en aquel lugar alguien perdió la vida, debido a un accidente imprevisto y desafortunado. Son capillas o hitos de carretera que, a modo de necrológica permanente, marcan y señalan el acontecimiento y el recuerdo en la memoria de seres queridos. Son convertidos en un espacio “sagrado”, lugar desde el cual el “alma” del ser querido “partió hacia otra vida”.

En la carretera del Tablero (TF-28), en el kilómetro 4, nos encontramos un altar que nos recuerda a Tony. En sus inicios, tras el fatídico accidente el 22 de abril de 2008, colocaron unas flores depositadas al borde de la carretera. Paulatinamente, el lugar llegó a conformar un espacio funerario ritual cada vez más cuidado, creciendo en tamaño. La familia de África, ha incorporado como ritual familiar visitarlo. Ella lo visita dos veces por semana, adecenta y adorna “la ermita”, tal como lo llama. Nos encontramos una hornacina cubierta de flores, en la que se encuentran depositados distintos objetos de significado para quienes lo han ido colocando en él, amigos y desconocidos, en ocasiones, que



Imagen 58. Altar el 07 06 2008.



Imagen 59. Altar el 21 08 2008.



Imagen 60. Altar el 26 09 2009.



Imagen 61. Altar el 26 12 2009.

dejan a modo de recuerdo elementos diversos. En ella se mantiene siempre encendida una vela.

“Si no voy, me siento mal. Y le digo a mi marido: - Pasa por la ermita, pasa por el cementerio. (...)

Voy a dar con él allí, y me siento y le hablo. Es como un deber. Me importa él.

Hasta donde cayó en la carretera, allí mismo le doy un besito. Es como si bebiera su sangre.

Y sé que me acompaña. Si él no me estuviera acompañando, no estaría aquí. Y se lo digo: Dame fuerzas para seguir” (África, 04 04 2009).



Imagen 62. Detalle de algunos de los objetos depositados en “la ermita”.



Imagen 63. Corazón blanco pintado en la carretera, donde quedó el cuerpo yacente de Tony en el accidente y en el que su madre deposita flores.

4.4. A LO LARGO DEL DOLOR

Es importante precisar que no todos los miembros de una familia entienden y realizan el proceso de duelo y el luto del mismo modo. Los miembros de la familia llevan el proceso con un ritmo propio y de un modo personal. Incluso, algunos padres pueden entender que su vida ha acabado con la muerte de su hijo y que lo mejor para ellos es consolidar unos recuerdos a los que pueden recurrir como sustento para los años de vida que le restan, decidiendo, tal como refiere Miller y otros (1994), un “apego eterno” a la persona fallecida.

Los padres y madres, así como otros miembros de las familias, se mostraron en alguna ocasión reacios a asistir y participar en los grupos, a interactuar con la familia o su pareja, y a beneficiarse de lo que le pudiese dar la aportación de los demás.

4.4.1. Cambios en las relaciones familiares y sociales

Los relatos de los padres dan cuenta de la configuración de relaciones sociales estructuradas por la pérdida de los hijos, a la vez que remiten generalmente a un antes y un después de cuando “pasó lo que pasó”, mostrando la trama de relaciones sociales pre-existentes a estas muertes: cómo se reconfiguraron fortaleciendo ciertos lazos de amistad, solidaridad y reciprocidad, y en determinados casos de enemistad y de enfrentamiento.

Klass (1986-1987) da una excelente descripción de los efectos paradójicos que produce la muerte de un hijo en la relación de los padres:

La pérdida compartida crea una nueva y muy profunda unión entre ellos al mismo tiempo que la pérdida individual que cada uno de ellos siente crea un distanciamiento en la relación. La paradoja se expresa de manera diferente en parejas con distintas relaciones antes de la muerte. (p. 239).

La trama de relaciones pre-existentes se expresó, en la mayoría de las ocasiones, en términos de compromiso moral y emotivo. Especialmente en los relatos que hablan de la ruptura de relaciones en las que se consideró que determinadas personas “no estuvieron a la altura de las circunstancias”. En dichos casos, el lenguaje de las emociones y los sentimientos marcaron el límite de la relación, construyendo prácticas de resistencia y rechazo hacia determinadas personas (Daichi, Pita y Sirimarco 2007).

El mundo familiar y social sufre pues una alteración tras la pérdida, y los cambios orientan a los padres hacia un mayor grado de cohesión familiar, hacia el mantenimiento o la desestructuración familiar.

“Desde que mi hija se murió he sentido la necesidad de estar junto a mi mujer y me hago fuerte al lado de ella” (Jorge, 10 08 2009).

“El hecho de estar aquí en el grupo de duelo, nos ha hecho acercarnos a gente que vive lo mismo que nosotros y unirnos a través del duelo compartido” (Felipe, 10 03 2009).

“En mi familia, todos se han portado como esperaba” (Rosario, 17 12 2009).

En el caso de la creación de nuevas relaciones, como son las configuradas por los miembros del grupo de duelo, los padres no dejan la vinculación con sus hijos, sino que, a la vez que construyen vínculos con otros padres y madres que han vivido situaciones semejantes a la suya. Se generan afinidades con determinados padres y madres, que se continúan posteriormente, tras incluso, haber dejado de asistir al grupo. Hay relaciones de intercambio, de dolor y de reminiscencia compartida de lo sucedido y de los significados que sus hijos trajeron a sus vidas, a lo largo del proceso del duelo y en el camino a la recuperación, con nuevas ilusiones y sueños, nuevos embarazos e hijos con sus historias. Teniendo en cuenta las posibilidades comunicativas que nuestra sociedad brinda, les permite estar conectados por teléfono, Internet, chat, etc.

4.5. APERTURA A NUEVOS SIGNIFICADOS EN SUS VIDAS

Los padres siguen inmersos en un mundo, mediante el cual siguen conectados y comunicándose con sus hijos, que han sido ubicados en un nuevo lugar, pues han cambiado de “estatus”. En función de las creencias y religiones de los padres y del proceso de duelo llevado, ellos podrán ser generadores de nuevos y profundos cambios en sus planteamientos filosóficos y existenciales, en el entendimiento de la recuperación y el recuerdo del hijo.

4.5.1. Comunicación con el hijo

Es el futuro simbólico de los hombres y las mujeres el que corresponde a su pasado simbólico y guarda estricta analogía con él. Se hace más patente en la continuidad de vínculos y refleja, a su vez, el nivel de profundidad en sus creencias religiosas o espirituales. Este camino habla, en ocasiones, de conocimiento, lucha y esperanza en el reencuentro, tal como nos acerca el poema compuesto por Yayi, dedicado a su hijo Jesús, fallecido tras seis meses de hospitalización en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos:

MI NIÑO, MI ANGELITO, MI VIDA...

Con una mirada tuya me advertiste
de tu partida y sentí dentro de mí
una tristeza tan grande
que no me quedaron fuerzas para seguir adelante.
Nos diste una lección
no a nosotros, al mundo entero
con tu amor, con tu lucha por
quedarte con nosotros.
Ahora eres un angelito.
En sueños te veo:
en un jardín lleno de flores
de muchos colores
riendo, jugando
y con nuestro cariño
a tu lado.

Porque, aunque la vida
nos ha separado,
algún día estaremos
juntos.
Con nosotros para siempre.

(Yayi, 04 08 2007).

“Dios la vino a buscar personalmente. Y si la vino a buscar es porque la necesitaba. Yo he ganado en fe” (Yurena, 21 03 2008).

Lo *numinoso* y los tabús asociados con él preceden frecuentemente a cualquier idea definida de poderes sobrenaturales semipersonales, en los que la religión, conforme se ha ido desarrollando, ha alcanzado rápidamente ese nivel, haciendo a creer en un panteón de espíritus y demonios, en los poderes benévolutos del tótem, en los espíritus guardianes y en lo que conocemos como animismo.

Las creencias religiosas se ven, en ocasiones, cuestionadas tras la muerte de un hijo y la reflexión al respecto de ellas en los grupos puede ser generadora de nuevos y profundos cambios en los significados dados por los padres:

“Recuerdo que, con la marcha de Enzo, se fue también mi FE, la cual recuperé el día que comenzamos a ir al grupo de apoyo. Allí conocimos a Yurena, ella había perdido a su niña con dos añitos el veintiuno de septiembre por una meningitis fulminante (ocho días antes que Enzo). También era su primer día y, al igual que nosotros sacó fuerzas de donde pudo y nos contó su experiencia. A todos se nos pusieron los pelos de punta cuando nos dijo que su niña antes de irse le dijera: -No te preocupes, mami, que yo estoy bien y me ha venido a buscar un hombre mayor y con barba como el abuelo-. A partir de ese momento recuperé mi Fe, ya que comprendí que mi niño no estaba SOLO, que se había quedado en buenas manos” (Fátima 06 12 2007).

Esperanza, una madre que perdió su hija de doce años tras una larga enfermedad, nos trajo en el siguiente ensayo escrito en segunda persona que llamó “*El regalo más grande de mi vida*”, en el que nos acerca los significados del propósito de la vida en la tierra de su hija y los nuevos significados que ha

traído su hija a su vida, significados que hablan de sus creencias, la espiritualidad y el más allá.

“Mi pequeña Inesita, aunque tu concha estaba rota, tu perla era tan brillante y hermosa que todo lo iluminaba y seguirá brillando con tal fulgor en este mundo de luz, que su pureza y su intensidad alcanzándome siempre está.

Tu Perla era Divina como los hilos dorados que provienen del más allá, profunda, intensa, fuerte mágica. Tan mágica que todo alrededor lo impregnaba con tal alegría y gozo que es indescriptible, único, vivencial, celestial, como una Gran Fiesta Espiritual danzando, como los ángeles y que trasciende hasta el más allá.

Mi más querido Tesoro, mil gracias le doy a Dios por este hermoso regalo, el mayor de la Creación. Son perfumes celestiales que se esparcen en Tu Honor.

Me enseñaste la paciencia, me enseñaste el gran amor, el más sublime, pero también me enseñaste a servir con gran fervor, también el desprendimiento y mucha mayor comprensión.

¡Oh!, amor de mi vida. ¡qué grandes lecciones me diste! Me abriste muchos caminos para el mayor entendimiento de las cosas divinas, las que uno lleva dentro. A Dios le agradezco todo el trabajo que me has hecho, para ir desarrollando todo lo que llevo dentro, que es lo único y auténtico que tengo. El trabajo ha de seguir con más esmero, pues tú me enseñaste tanto que descansar ya no puedo” (Esperanza, 15 07 2007).

Como si se tratara de mitos, encontramos discursos que establecen un orden cronológico de las cosas y los acontecimientos en los que están los hijos, que ofrecen una cosmología y genealogía propia, donde pasado, presente y futuro se hallan fundidos formando una unidad indiferenciada y un todo indiscriminado en el que conviven junto a la evocación de emociones, dolor, significados y vínculos. Al igual que en el tiempo mítico, el tiempo de las madres y los padres ordena el recuerdo de los hijos fallecidos en estructuras no definidas en un “tiempo eterno”.

Descubrimos vidas de continuidades y rupturas que se modifican y a las que intentan dar sentido los padres, aun sin tener del todo claro la totalidad de los

conceptos narrativos significados, mientras nos acercan sus representaciones interiores y sociales del duelo. Las narrativas son convertidas en conversaciones dirigidas a una audiencia imaginada, sagrada en ocasiones, a modo de conversaciones directas y verbales, o indirectas y no verbales en otras, en las que los hijos fallecidos son calificados por algunos padres como algo interno, psicológico, simbólico, emocional o imaginario, como si de una relación subjetiva o mental y especial se tratase, más que objetiva o espiritual (Becker y Knudson, 2003, p. 692).

Son planteamientos filosóficos y existenciales de cómo la vida continua, a pesar de la ausencia del ser querido. El establecimiento y construcción de nuevos y permanentes lazos con él forman parte de un proceso encaminado a construir una nueva identidad de los padres: una nueva consciencia de la brevedad de la vida, un menor temor a la muerte y la posibilidad de aprender de lo vivido.

“He aprendido mucho, soy mejor persona. Ahora soy otra persona, más sociable y las cosas son diferentes. No soy la misma que antes de la muerte de mi hija. Soy capaz de comprender a quien sufre, a quien tiene problemas importantes. Y soporto menos a la gente que habla de cosas estúpidas e idioteces” (Maykel, 12 09 2009).

“Pienso que todo pasa por algo. Tengo de nuevo ilusión en la vida. Me gusta recordar las cosas bonitas y hago un esfuerzo por no olvidarlas” (Ariana, 12 09 2009).

El vínculo de encuentro o quizá de reencuentro con el hijo fallecido lo expresan padres y madres, que lo viven de diferente modo y con diferente calidad (Freeman y White, 2002; Epstein y otros., 2006; García, 2008a, 2008b; Arnold y Gemma, 2008), que van desde detectar la presencia del difunto, comunicarse con él, soñar y anhelar verlo hasta vivirlo casi como una realidad (García, Marzo-abril 2005; Wray y Price, 2005).

El vínculo comporta contenidos de emoción, y en ellos siempre se manifiesta una acción, aunque los padres que sueñan suelen permanecer inactivos. El hecho de que los sueños hagan sentir emociones demuestra que no todos los procesos con carga emocional se originan por hechos que hayan sucedido en su medio (Bowlby, 1998, p. 169).

4.5.1.1. Detectar la presencia del hijo

Los padres y las madres explicitan la realidad de la presencia de su hijo, expresando abiertamente cómo sienten que sus hijos fallecidos los acompañan en determinados lugares, instantes o momentos.

“A veces me da la sensación de que está a mi lado. [...] Siento que están en un mundo, en otro plano, y que nos influimos mutuamente” (Luis, 20 04 2007).

“A veces siento la presencia de mi hijo” (Isabel J. 20 09 2008).

África nos relata al respecto:

“Si no sintiera que él no está conmigo, ya no estaría...

Para mí, él está en todas partes. Está en la ermita, en el cementerio. Está en el coche y cuando voy caminando...

La única esperanza que tengo es que el día que yo me vaya lo vea a él.

Es que uno ni se lo cree”.

4.5.1.2. Revivir la relación: conversaciones

El sentimiento de anhelo de *encuentro con el hijo fallecido*, de poder tomarlo en brazos y acurrucarlo es más frecuente en madres que perdieron hijos pequeños y que buscan revivir el encuentro y la relación, aunque no es la única forma de estar en contacto directos con los hijos fallecidos. A este sentimiento, algunas madres sumaron el sentimiento de tristeza experimentado al no encontrar signos de la presencia de su hijo en determinados lugares, expresado desde el anhelo de reencuentro.

Tras la visita a la Unidad de cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales, Yayi, madre de Jesús, que había fallecido ocho años antes en la unidad, sumó al sentimiento de tristeza, el sentimiento de no haber encontrado allí a su hijo, un anhelo de reencuentro que expresó del siguiente modo:

“Es que siempre he tenido la sensación como de que tengo que encontrarlo, como de que se me perdió. Pensaba que me iba a encontrar algo de él. Es que sigo buscando ese algo y no sé lo que es.

Sigo pensando que tengo que encontrarlo algún día. Yo, porque no creo en nada..., pero... joder..., ¡cómo me gustaría verlo!. Es como si me lo fuera a encontrar, como cuando te van a dar una sorpresa, que te van a dar *esa sorpresa*. Una sensación así...

¡Ojalá lo encontrara, aunque me volviera loca, pero ojalá! Yo sé que no puede ser..., pero es un sueño.

Para mí, él en este momento significa la libertad: el mar, el aire, el cielo. Cuando él se fue, yo pensé “ahora eres libre”. Y entonces cuando yo veo algo bonito es por eso por lo que digo que siempre pienso que lo voy a encontrar” (Yayi, 08 08 2008).

4.5.1.3. Soñar o anhelar la presencia del hijo

Este sentimiento se hizo más explícito y evidente en las madres que no pudieron tomar en brazos o tocar a su hijo en vida, ya sea porque fueron niños prematuros, o porque estaban en una situación crítica, o porque aquellas desestimaron la posibilidad de hacerlo por miedo en ese momento.

“Eso es lo que yo quisiera: soñar con él. Y no he podido verlo” (Isabel J. 20 09 2008).

Bastide (1972), quien se ha ocupado en profundizar en la sociología del sueño, nos muestra cómo en las llamadas sociedades “primitivas” el mundo del sueño que nos vincula al mito está perfectamente imbricado en sus prácticas cotidianas. En este tipo de sociedades, el sueño es un elemento que constituye y engloba la realidad en la que se integran los individuos, de manera que la fantasía está entremezclada espontáneamente y en una perfecta amalgama simbiótica con lo real, no necesitando, por tanto, reivindicar una explícita locali-

zación cultural en la que materializarse. Sin embargo, para Bastide, el resultado del proceso de secularización de la cultura y la creciente importancia asignada a la producción en las sociedades occidentales han desplazado los significados dados a los sueños hacia una ubicación fronteriza en el ámbito de lo imaginario, confinándolos fuera de los márgenes de lo social. Es así como lo mágico, lo mítico, lo onírico, se convierten en algo extraño, devienen en ámbitos en los que el individuo encuentra una mera suerte de compensación o evasión a una inerte realidad en la que se halla inmerso. En las sociedades “primitivas” el mundo imaginario está totalmente enraizado consustancialmente en ellas, en una solución de continuidad con el mundo real. La llegada de la modernidad, con los efectos sociales que conlleva, es el detonante que fractura este cordón umbilical que liga realidad y sueño (pp. 48-62).

A pesar de estos cambios en el entendimiento de los sueños en nuestra sociedad, la experiencia de los mismos en los padres y las madres les trajo tranquilidad, al ser mensajeros de sentido, tal como comenta Lydia:

“Yo tengo la sensación de que no están. (...) Yo..., sí que me gustaría soñar con ellos, para poderlos abrazar, porque no pude abrazarlos. Y el sueño me daría la posibilidad de hacerlo” (Lydia, 21 02 2008).

O tal como nos comenta Lola:

“Soñé que lo tenía en brazos mientras lo amamantaba y se fue elevando, y cuando lo tomé por el pie me miró y supe que tenía que irse” (Lola, 21 02 2008).

Ana, quien perdió a su hija de 26 años tras un proceso de enfermedad y hospitalización de meses, nos relata cómo su hija Maite está presente en sus sueños. Los previos a su fallecimiento, mientras estuvo hospitalizada, cuando estaba enferma, así como los posteriores, tras su fallecimiento, han sido siempre sueños cargados de significados, en los que aparece la familia unida y ella entre ellos, mostrando una actitud tranquilizadora, además de estar

bien. Mientras Ana nos cuenta sus sueños, en una narrativa-diálogo en segunda persona dirigida a su hija, nos dice que aunque son sólo sueños, para ella son mucho más que eso:

“La primera vez que soñé contigo estabas aun enferma y una mañana al levantarme me encontré con que estabas en tu cama. Te pregunté qué hacías allí y me respondiste que te habías escapado.

Cuando ya no estabas con nosotros, te vi en una casa de campo antigua con la puerta un poco rota. Me pareció oír tu voz, te llamé “Maite, ¿eres tú?”. Saliste. ”Sí, mamá, soy yo”. Estabas con dos chicas y un chico que no sé quiénes eran. Te abracé y comencé a llorar. Tú, con tu mejor sonrisa, con expresión conciliadora, me dijiste: “Mamá, tranquila, no pasa nada, estoy bien, sólo que no puedo estar con vosotros” y, de repente, desperté.

En otra ocasión estábamos la familia entera refugiados en algún sitio porque ocurría algún desastre y entraste sin decir nada y te acurrucaste a nuestro lado.

Otra vez te vi salir de la clínica. Salías del ascensor, pasaste a mi lado pero ni siquiera me viste, ibas deprisa, me di la vuelta para seguirte con la mirada pero ya no estabas.

Hace algunas noches tuve el último sueño contigo. Fue fugaz, pero intenso. Estaba acostada y de repente, al darme la vuelta, tú estabas a mi lado, abrazada a mí con tu melena esparcida por la almohada, tan bonita, con esa piel tan suave. No dijiste nada, pero yo me sentí muy feliz de estar contigo. Y, de repente, desperté” (Ana, 03 04 2009).

Los sueños parecen comportarse, desde la fenomenología personal de las madres y los padres, como mensajeros de sentido, a modo de embajadores de una señal de difícil explicación, de la cual la vida después de la muerte no escapa. Nos traen el encuentro y la satisfacción por el mismo, y median entre dos mundos personales, el de los vivos y el de los muertos, desde la presencia y, desde la ausencia. Las experiencias oníricas se sienten en lo profundo del ser como gratificantes, y, desde la realidad manifiesta en la que confluye el sentido del más allá, permiten apreciar el más acá, en una opción apasionada que podríamos denominar de “inmortalidad identitaria del ser querido” (García, marzo-abril 2005, p. 12).

De los sueños no obtenemos traducciones constantes, tal como sucede en los símbolos, pero a través de ellos las madres y los padres rescatan a quien ya no les acompaña, mientras descubren la farsa de la muerte y trazan una línea de conexión fuerte y directa, que da sentido a su vida y la existencia, “una relación simbólica” entre los sueños y su traducción, que ocupa sus memorias y les hace desear y esperar el encuentro con su ser querido, mientras revela la verdad de que *la muerte no existe* y el espíritu de las hijas e hijos fallecidos es eterno.

El sueño, como mensajero de sentido, traza una delgada e inexistente línea de conexión, que prepara, enseña y da sentido a la vida de los padres, conectando sus existencias. Construye una muerte deseada y no temida, optimista e inmortal, anhelada por la posibilidad de encuentro con el hijo.

Los sueños son un canal de transmisión valioso y los significados dados a los mismos nos conducen hacia derroteros que trivializan la muerte y la angustia trágica de la misma, mientras aportan una *consolación* que se atribuye a los hijos (Lahman, 2009). Son vividos desde la evidencia de lo que a lo largo de la historia tantos poetas, músicos y escritores han defendido sobradamente: *la muerte es metamorfosis* y los sueños hablan del renacimiento a otros mundos, de un progreso a mundos superiores, de una continuidad que va más allá del azar y que da sentido a esta vida, donde la muerte no es el final de la vida, más bien es el final del que vive, que termina un ciclo de corte biológico.

“Anoche vi a mi hija en sueños y me dijo ¡qué contenta estoy, mamá!”
(Lourdes, 11 09 2009).

Los sueños se comportan a modo de un símbolo de condensación, tal como refiere Sapir (1969), constituido por una marcada dimensión emocional que transmite tranquilidad a la madre tras la muerte de su hijo. Muertos y vivos se comunican de diversas maneras a través de los sueños, de lugares y de obje-

tos, mediante los cuales los muertos informan sobre la otra existencia y sobre la nuestra.

4.5.1.4. Una realidad: más allá de los sueños

En más de una ocasión, la presencia del hijo fallecido es más que un anhelo o sueño, llegando a vivirse como una presencia y un nuevo y real modo de conexión.

Aunque no suele hablarse por parte de los padres de la presencia de los hijos fallecidos entre nosotros, pues es un tema socialmente prohibido y evitado, por las connotaciones de anormalidad o “enfermedad mental” que supone, algunas madres y un padre nos hablaron de indicios reveladores: ruidos insólitos, objetos que caen y sonidos o voces que expresan la presencia del hijo difunto.

Ana, tras una visita al cementerio, un año después del fallecimiento de su hija, y tras quedarse encerrada en el mismo más de una hora, antes de lograr salir, al llegar al coche, revivió la presencia de su hija, pues el coche olía a ella y, al sentarse en su asiento, fue testigo de cómo los seguros de las puertas estuvieron subiendo y bajando durante unos minutos, como si su hija le estuviese diciéndole “estoy contigo”.

Ana nos comenta la explicación que da a lo sucedido:

“A veces pienso que no hay una verdad, sino muchas verdades, que lo que cada persona sienta y crea es.

Después de la muerte (de mi hija), yo pienso también que no es una realidad (la muerte) que es subjetiva. Que el que piensa que se consume y no lo va a ver más, no lo ve. Y el que piensa que lo va a ver, lo ve.”

Para ella *la realidad es producto, no causa de la percepción*. Construido sobre los cimientos del diálogo, el discurso le permite “hacer” y le da legitimidad para un diálogo de persona a persona, o de persona con las cosas que repre-

sentan al hijo a través de las personas, una representación que prefigura acciones valiosas, porque el pensamiento las hace posibles al “hacer objeto” de los actos constitutivos de la realidad.

Yayi nos refirió, en dos de los encuentros grupales, cómo tuvo por dos veces la presencia de su hijo fallecido:

“Mi hijo nunca estuvo en esta casa... Siempre veía entrar una sombra blanca a mi cuarto. Una sombra bajita... y yo la veía entrar [...]. Yo no lo pensaba, lo sentía y lo vivía” (Yayi, 20 07 2007).

(...)

Cogí las cenizas [de mi hijo] en las manos, y me sentí un poco mareada y cuando las tenía así (mirando sus manos como si las tuviera en ellas), pasó la sombra. Empecé a buscarlo pero no estaba. Fue porque tenía que verlo de nuevo, para decirme que está aquí” (Yayi, 18 09 2009).

O como relata Esperanza:

“A mí me pasa con luces. Y yo sé que las carcajadas de Inés están dentro de mí. Y me hace muy feliz. Pero es que yo me he conectado con ella” (Esperanza, 20 07 2007).

En una ocasión, una madre pretendió entablar un diálogo con el hijo fallecido, directamente o a través de un intermediario -echador de cartas-, otros sencillamente tuvieron la constancia de su presencia por ellos mismos.

4.5.2. Un nuevo lugar para el hijo: creencias y religiones

“De allí se fue al cielo con todo nuestro “AMOR”.....” (Chari, 14 10 2009).

Las Islas Canarias son en la actualidad una sociedad multicultural, donde los diferentes grupos sociales y religiosos tienen rituales diferentes, que en algunos casos han mantenido un conjunto mucho más rico de respuestas y rituales relacionados con los procesos de muerte y el duelo que otros. Cuando los vínculos familiares se mantienen por razones geográficas puede ser más fácil el que se cumplan con los rituales disponibles y que se tenga el apoyo emocio-

nal necesario. Sin embargo, muchas personas están separadas de sus familias y no pertenecen a la comunidad donde viven, impidiendo ello el que puedan realizar sus ceremonias propias. Todo esto significa que las redes de apoyo y los rituales concomitantes con frecuencia faltan justo cuando más los necesitan.

Creemos que las personas insertas dentro de nuestra sociedad multicultural y multireligiosa, en particular en las esferas de la muerte y el duelo, tendrán que ser cada vez más conscientes de las diferentes creencias y actitudes para la vida y la muerte, y de la gran variedad de rituales asociados con la muerte y el duelo. También es importante reconocer la forma en que las diversas creencias y rituales tienen significados distintos para cada individuo dentro de un grupo determinado o de una religión. Es muy fácil llegar a conclusiones o hacer suposiciones. Cuando alguien rellena un formulario en el que escribe que es “hindú” o “ateo”, por ejemplo, habrá que ser consciente de la cantidad de significados de la palabra “hindú”. De igual modo “judío”, como “afiliación religiosa”, incluye muchas acepciones que desconocemos. No sabemos, por ejemplo, si son liberales o judíos ortodoxos, o son de una o de la tradición sefardí Ashkenazi. Tampoco conocemos sus creencias individuales sobre la otra vida, ni si sus creencias religiosas tienen mucho valor para ellos. Además, desconocemos sus sentimientos acerca de su religión o su pertenencia a un grupo religioso. Por ello, la importancia de desarrollar una sensibilidad hacia las preocupaciones de cada individuo, así como a las posibles necesidades de su fe. Esto se puede lograr teniendo un cierto conocimiento de la cultura y la religión que él o ella practica, así como un cierto conocimiento de los diferentes grupos religiosos minoritarios y variedades existentes dentro de dichos grupos (Diez de Velasco y Galván, 2007; Díez de Velasco, 2008).

El antropólogo Rosenblatt (1997, pp. 27-51) lo expresa muy claramente: *“Si se trata de ofrecer comprensión y asistencia a las personas de otras sociedades diferentes a la propia, no hay justificación para privilegiar la realidad de uno mismo sobre la de las personas que uno quiere entender y ayudar. El curso más útil es convertirse en experto en el aprendizaje, el respeto y tratar con la realidad de otra persona, no importa cuán discrepantes esté de la propia”*.

Las personas mayores son las que más emplean unos rituales que son dominantes en su cultura. Sin embargo, las generaciones más jóvenes están más influenciadas por otras culturas, traídas por inmigrantes, por el contacto con la televisión e Internet, por haber asimilado “nuevas vías”. Además, estas nuevas generaciones han sido privadas por sus padres de la exposición a actividades y rituales de la cultura dominante. Ha habido un desarrollo cultural más amplio, tal como refiere Lévi-Strauss ([1973] 2009) *“es tanto más fecundo, cuanto que se establece entre culturas más diversificadas”* (p. 336).

Las tradiciones orientales y occidentales construyen sus filosofías y tradiciones místicas en la experiencia directa y la realidad trascendente, encontrándonos con padres y madres que, a menudo, participan de ambos ámbitos. Una espiritualidad, incluso presente en personas que se consideran laicas, que se muestran interesadas por seres mediadores entre el mundo real, los dioses, y otras entidades espirituales accesibles “ángeles y santos”, gracias a sus hijos fallecidos, que conectan el cielo y la tierra, lo terrenal y lo divino.

Cuentan los padres que sus hijos están presentes en todas partes, tomando forma su ausencia y su muerte. Es la forma misma de lo simbólico. Ni es mística ni es estructural, es ineluctable.

El futuro ideal que manifiestan los padres significa la negación del mundo empírico, el “fin de los tiempos”, pero contiene, al mismo tiempo, la esperanza

y la seguridad del reencuentro con su hijo tras la muerte, de modo que el poder simbólico de madres y padres en duelo se atreve a ir más allá de los límites de su existencia finita.

Algunos de los discursos dominantes empleados por los padres al hablar de la muerte y sus consecuencias coincidieron con los de otros padres, por ejemplo en lo relativo al lenguaje religioso: en el caso de varios miembros de la comunidad bahá'í de las Islas Canarias o en los católicos. También en lo relativo a lenguajes de culpa o lenguajes de rabia y de dolor que expresaron determinados significados por parte de algunos padres de como la muerte llegó a su hijo, de cómo se sintieron los padres con respecto a la muerte.

Los lugares, los objetos mediadores, el encuentro con Dios y el dolor son elementos recurrentes en las historias narradas por las madres y los padres que les vinculan con sus hijos fallecidos. En ellas manifiestan los padres que sus hijos, aunque han cambiado de estatus, siguen estando en un lugar cercano desde el cual les “ayudan”:

“Nuestro sentimiento ahora es de agradecimiento a Dios, por cómo sucedió todo. Nos dio dos hijos preciosos, nos dejó conocerlos, despedirnos y poder enterrarlos. Ellos vinieron y se fueron de este mundo rodeados de amor, del amor de sus padres, hermano, familia y amigos. Recuerdo que, cuando Ángel se moría, le comenté a una enfermera que me daba mucha tristeza el que nunca pude abrazarlo y ella me contestó que hay muchas formas de abrazar a las personas y que él seguro que se sentía abrazado con el amor de sus padres. Esta idea me reconforta. Estamos seguros de que ahora son dos Ángeles, que están en un lugar especial, llenos de luz, y que estarán ejerciendo su influencia en este mundo, ayudando a la humanidad. No los hemos perdido, los tenemos muy presentes y sabemos que algún día estaremos todos juntos. [...] Siento que están en un mundo, en otro plano, y que nos influimos mutuamente” (Lydia, 07 06 2007).

“Para mí está arriba y de arriba te está mirando y me da fuerza. Loren, por tu familia, Loren, por tus hermanos. Mi hijo me ayuda” (Concha, 02 03 2009).

Las madres y los padres que quieren realizar celebraciones religiosas dedicadas a sus hijos buscan realizarlas del modo que desean, lo cual varía en función de sus intereses, religión y posibilidades.

En el caso particular de Lydia y Luis, miembros de la comunidad bahá'í de las Islas Canarias, tras el fallecimiento de sus hijos gemelos prematuros, realizaron las siguientes acciones para “ayudar espiritualmente a sus hijos fallecidos”:

“Creemos que las buenas acciones que se hacen en este mundo influyen en el desarrollo espiritual de las personas que se han ido, así que hemos realizado algunas acciones en nombre de Ángel y Gabriel. Hemos hecho contribuciones económicas para acciones benéficas (Húqúq), hemos formado un grupo de apoyo para padres que hayan sufrido alguna pérdida y otro grupo para padres que habiendo tenido una pérdida quieran volver a tener un bebé, oraciones por el progreso de sus almas y en un futuro seguiremos en esta línea, realizando buenas acciones y dedicándolas a su progreso. Aunque sabemos que están ya en un lugar muy elevado, queremos seguir unidos a ellos y mejorar su estado aún más” (Lydia y Luis, 07 06 2007).

La conexión padres e hijo se realiza a través de las narrativas y del empleo de distintos soportes que testimonian y hablan de la conservación de vínculos entre ellos, conexiones que construye la memoria y que se manifiestan en la realización de ceremonias privadas o públicas, que individualizan el recuerdo (Klass, 2006) e incorporan la realización de rituales diversos: visitas al cementerio, a capillas, altares; realización de memoriales, etc. (Walter, 1999).

Los soportes de la memoria son infinitos e incluyen el empleo de discursos, objetos, el cuerpo de los dolientes y la “topografía” del mismo, al que algunos padres incorporan la realización de tatuajes y el uso de ropas que pertenecieron al hijo fallecido. Realizan itinerarios, paseos o tránsitos por espacios que recorrió u ocupó en su vida el hijo o en el que murió y que configuran una

encrucijada de caminos para la memoria, a modo de espacios para el recuerdo (Gibson, 2006).

Las madres y los padres no ignoran la muerte, la afirman, en ocasiones desmesuradamente, al colocar a su hijo en todo lo que les rodea. En ellos, la muerte es la vida perdida, mientras la vida recordada es la muerte dominada a nivel social. Por ello, los grupos de duelo desempeñan un papel importante al respetar la vivencia y opinión de los hombres y las mujeres, al aceptar la diversidad de significados. Aparece, así, una muerte fruto de múltiples actitudes, que se interroga a sí misma, al que muere, al cadáver, a los difuntos, a los dolientes y al más allá.

4.5.2.1. Los hijos fallecidos: “guías o ángeles”

La representación del hijo se reconstruye internamente en los padres, que los transforman en *ángeles o guías* y los ubican en un espacio que en la mayoría de los casos, media entre el mundo real y el de lo sagrado (Bateson, 1999; Bateson y Bateson, 2000).

“Aún siento una conexión interior con él. Ahora que él se ha ido, esa conexión está aún presente... No puedes simplemente dejar de amarlo, siempre estará dentro de mí” (Isabel, 27 08 2009).

“Yo lo tengo arriba, pero cuando paso por delante del Instituto Anatómico Forense, donde está el cuerpo de mi hijo pendiente de la realización de la autopsia, me persigno (se santigua). Es como un saludo a mi hijo y siento que él está ahí [el cuerpo] como en algo frío. Yo a él lo tengo como un ángel, como un angelito, como dice Montse (una amiga). Todo el mundo tiene un ángel, pero éste es el mío” (Dulce, 23 07 2009).

“Yo pienso que está controlándome. Pienso que él te ayuda a resolver algo, porque te da más claridad en cosas que no... Está para que te dé más claridad. Está para eso... Vete por ahí...” (Víctor, 23 07 2009).

A menudo, los padres mantienen a sus hijos fallecidos como un asidero del que pueden agarrarse en tiempos de dificultad. Tras el fallecimiento de Gara, su padre, Jorge, no tenía claro si debía continuar con el proyecto de adquirir

una casa en la playa. Era un proyecto en el que su hija estaba claramente implicada, junto al resto de la familia y que, tras su muerte imprevista, había cambiado de golpe. Cuando Jorge se dirigía a la entidad financiera a resolver la hipoteca, sin saber claramente qué decisión tomar, se dirigió a su hija pidiéndole consejo:

“Le dije, dejá de “joder” decime qué hago, y ella me dijo: Papuchi, ¡hacelo...!” (Jorge, 17 08 2009).

Mientras, sentía como si ella lo empujase a hacerlo.

Evocar a los hijos en tiempos de dificultad puede confortar a los padres, que dan significado a su mundo interior insertado en un mundo nuevo y frágil. Los padres acceden a una representación elaborada de su hijo, que es constantemente reforzada y modificada, para seguir en contacto con él.

“Era un ser tan perfecto que lo quiero acá. Si existe el más allá, ella estaba para hacer el bien. Se fue al cielo triunfadora. Yo no sé si son consuelos tontos. Ésa es la imagen que yo tengo. Son significados que me han cambiado la vida. [...] Yo no conecto con ella, aunque el recuerdo de ella me hacer volar. Me puse a reír tanto en el agua, mientras me bañaba en la playa, que hubo un momento en el que me dije *pero yo con el dolor que tengo cómo es posible que me esté riendo tanto*. Y ahí sentí que estaba ella con nosotros. Fueron cinco minutos de tanta plenitud que hasta me dió miedo sentir eso. Yo creo que fue el recuerdo de esa felicidad” (Jorge, 10 08 2009).

De las almas se pasa a la doctrina de los espíritus, concebida sobre el modelo del alma humana migratoria, o a la concepción de fuerzas espirituales semi-personales y, por lo tanto, controlables, que surgieron de la desesperada necesidad de ayuda del hombre, de su desconcierto ante los vacíos que presenta la causalidad, de su pensamiento ansioso de encontrar formas de oración, persuasión y aversión para lograr lo mejor de tal poder, o de alejar lo peor. Más que hacer de almas humanas seres sobrenaturales, ellos las considerarían como un depósito de poder.

Los espíritus no están sujetos a las leyes de la naturaleza y no se hayan impedidos por las limitaciones de la materia física, por la flaqueza de la carne humana. Trascienden la materia, el tiempo y el espacio. Son así sobrenaturales, de modo que es esto lo que les hace, no sólo maravillosos, sino útiles y presentes.

Tras fallecer uno de los hijos gemelos prematuros de Jesús y Rosario, una niña, Jesús le pidió a ésta ayuda para su hermano: -“Sácame a tu hermano adelante que tú estás arriba y tienes poder” e, incluso, vio cómo el niño mejoró de la enterocolitis que tenía, aunque tras un proceso de veinte días también falleció. Al día siguiente del fallecimiento, Jesús fue al funeral de un señor conocido, fallecido el mismo día que su hijo. Aunque le dijeron que no fuese, que descansase, se acercó al cuerpo yacente en el ataúd, descubrió la cara para verlo y le dijo “Cuídame a mis niños, Pepe”.

Los espíritus puros habitan en la gente creyente, en todas las sociedades, y se piensa que esos seres imaginarios son fuerzas poderosas para el bien y el mal (Lewis, 2001, p. 88). A este respecto, un padre nos refirió que siempre había tenido premoniciones asociadas con mensajes que le daban unos *seres de luz*, y que él evitaba, pues en ocasiones eran mensajes indescifrables, como *flashes* que a veces no sabía interpretar. Por ello los obviaba, pues no estaba preparado para entenderlos. Sin embargo, ahora que falleció su hija, entendió muchos de esos mensajes que a través de los ángeles le llegaron y el sentido que ellos daban a lo que había sucedido, como si se tratase de una historia que se construye cuando se sabe el final.

Ahora sabe que su hija está con los ángeles de luz y ella también le envía mensajes. Aunque con un poco de temor, ahora no los evita, sino que se esfuerza en entenderlos, lo cual le lleva a estar conectado con este mundo en

el que está su hija. Incluso su hija, ahora en ese lugar de luz, le ha dicho: -“Yo quiero que seas como sos, que seas feliz. Nosotros ya estuvimos en otras vidas juntos y volveremos a estar, con mamá en otra vida juntos”.

En algunas culturas, como la mexicana, está socialmente regulado, o al menos admitido por la comunidad, que las almas de quienes fallecieron vengan de “visita”, e incluso que vengan en formas de una mariposa, de sombras, murmullos, luces, vientos... o que se comuniquen a través de intermediarios que no pueden emplear la palabra. Se aparecen las almas de los muertos con forma antropomórfica, generalmente durante los sueños. Se muestran con una finalidad, que suele ser variada: dar consejos, confirmar las creencias, comunicar el estado del difunto, anunciar acontecimientos, etc., mientras representan un pasado, pero un pasado constantemente actualizado. Los muertos están “aquí” y “ahora”, para proteger contra desgracias, para interceder ante las divinidades y para ayudar en el caso de cualquier necesidad.

Hay fenómenos que indican interacción de los padres con las representaciones que tienen del hijo fallecido y que transmiten la sensación de presencia: viéndolo, oyéndolo, sonriendo, tocando o caminando hacia él. Creen que el hijo continúa teniendo influencia sobre las cosas y los acontecimientos. Incorporan, en ocasiones, características o virtudes del hijo en ellos mismos. Este fenómeno, es vivido por los padres como una experiencia espiritual, con la sensación de que tiene un carácter sobrenatural, de misterio, de que el hijo sigue presente en su mundo.

4.5.3. Recuperación: “un nuevo normal”

Cuando preguntamos a los padres y las madres que vivieron duelos por hijos fallecidos e intentamos profundizar en los significados de estar recuperados,

fluyen cientos de respuestas, desde la dificultad conceptual que supone definir el concepto recuperación³³, pues en sí mismo el concepto habla de volver a ser el mismo o encontrar algo que se había perdido. Realmente esta cuestión se aleja de lo que queremos explorar, pues la casi totalidad de los padres consideran que no puede recuperarse nada, puesto que su hijo falleció y, en lo que respecta a ellos, ya nunca serán los mismos. La pérdida los “transformó” y el proceso del duelo les ha hecho crecer y relativizar muchas cosas que antes era importantes para ellos.

“Pasar por la muerte de mi hija te hace ver que cosas que antes te influían, ahora te “resbalan” porque has superado un nivel” (Julio, 12 09 2009).

“He aprendido a dar más valor a cosas en las que antes no pensaba” (Maykel, 12 09 2009).

“He aprendido a ser un poco más fuerte” (Rosario, 17 12 2009).

“Si soy capaz de superar la muerte de mi hijo, ¿cómo no voy a ser capaz de llevar otras muertes?” (Yaser, 12 09 2009).

“Yo he cambiado, la sensibilidad...” (Emilio 18 09 2009).

“Mis hijos me han enseñado a ser padre, a estar al pie de ellos. Yo lo que aprendí es a no poner tiempo a las cosas de la naturaleza” (Jesús, 17 12 2009).

Padres que perdieron hijos al nacer, tal como Gabriela, nos refieren al respecto lo que entiende por recuperación:

“Recuperarte de la pérdida, yo creo que no te recuperas. Cambias, eres otra persona. No vuelves a ser la misma persona. El “vacío” se atenúa mucho. Los que tienen hijos de nuevo cambian más” (Gabriela, 12 09 2009).

³³ Recuperación. (Del lat. recuperatio, -ōnis). 1. f. Acción y efecto de recuperar o recuperarse. Recuperar. (Del lat. recuperāre). tr. Volver a tomar o adquirir lo que antes se tenía. prnl. Volver en sí. prnl. Dicho de una persona o de una cosa: Volver a un estado de normalidad después de haber pasado por una situación difícil. (Diccionario de la Lengua española en su 22ª edición.)

Otra madre, en iguales circunstancias, cuyo primer hijo falleció al nacer, comenta que, tras el nacimiento de su segundo hijo, que tiene cuatro meses, ha “mejorado” mucho más:

“Yo tengo un antes y un después del nacimiento de Daniel (su segundo hijo). Pero el dolor sigue ahí, pero de forma diferente. (...) El día que me siento mal, me siento mal” (Maykel, 12 09 2009).

Quizá debería denominar a los padres que han perdido hijos como “padres curtidos”, tal como refirió Ariana, quien perdió a su primera hija a los cinco días de nacer. Son padres que han desarrollado su proceso de transformación y duelo, tal como la piel al ser tratada y curtida.

“Cada uno hace un camino. Y considero que estoy más madura por las cosas que me han tocado vivir. Y hay personas que no están “curtidas” como el cuero” (Ariana, 12 09 2009).

Tal como refiere Allué (2008, p. 213), *“la lucidez y la capacidad de relativizar los acontecimientos nace también de la experiencia de la adversidad. Se aprende a establecer un orden de prioridades dejando de lado cuestiones que no son de importancia vital”*. Los cambios que se dan en los padres tras la muerte de sus hijos son vividos en algunos padres como una transformación que les hace distintos, ni mejores ni peores. Un cambio que les capacita, que les enseña a ponerse en el lugar de los demás.

“Pienso que esta niña (perdió su hija con treinta y dos semanas de gestación) me ha enseñado a valorar lo verdaderamente importante en la vida y es querer y cuidar a las personas que quieres. Ángela me dejó un gran vacío, que jamás nadie podrá llenar, pero también me enseñó a valorar las cosas. A saber qué es lo que realmente quiero. Ángela fue una bendición en mi vida [...]” (Verónica, 11 02 2007).

Recordando y reafirmando los padres los dones que el niño trajo a sus vidas, configuran las lecciones extraídas de la experiencia de la educación de los hijos y de los cuidados, de modo que los padres de hijos mayores fallecidos

señalan a menudo, “mi hijo me hizo quien soy hoy” y consideran que esto sucedió por “alguna razón”.

“Ella me ha transformado en muchas cosas. Ha sido el mayor regalo del mundo. Una grandeza tal que doy gracias por haberlo vivido” (Esperanza, 27 07 2007).

Lo habitual, en la mayoría de las madres y los padres que perdieron hijos, es la “recuperación a largo plazo”. El concepto “resiliencia” ha ido ganando terreno por su empleo en la literatura, al utilizarse para referir “*la capacidad para adaptarse a los cambios y a las crisis vitales*”, cambios en lo que respecta al aspecto espiritual, cognitivo, emocional o interpersonal (Balk, 2008, p. 84) frente al concepto de “recuperación” o de “adaptación” (Worden, 2009, pp. 5-6).

Una transformación cognitiva que, tal como plantea Tebes y otros (2004), implica un punto de inflexión en la vida, caracterizado por el reconocimiento de que hacer frente a la adversidad dará lugar a nuevas oportunidades y la evaluación de la experiencia traumática vivida potenciará el crecimiento que, a menudo, significa una mayor adaptación a las circunstancias adversas.

“No se ha vuelto a hacer ni una sola fiesta después de que él se murió. Yo no he vuelto a cantar.

Parece que le hago daño a él, cuando hago cosas en las que él estaba. Si yo alguna vez cantara una malagueña dedicándosela a mi hijo, me sentiría la mujer más feliz del mundo” (Concha, 02 03 2009).

Los estereotipos sociales hablan de lo que es estar bien o mal, algo que la sociedad occidental normaliza como funciones utilitaristas del desempeño del trabajo y el desenvolvimiento con normalidad en la sociedad tras un duelo. Héctor que perdió hacía año y medio antes, un hijo al nacer, nos refiere lo que es para él llevar “bien” el duelo, recuperarse:

“Llegar a un estado en el que puedas vivir con la experiencia que has tenido. Llevar una vida normal. Poder hacer tu vida cotidiana, que pue-

das relacionarte con los demás, que puedas trabajar. Encerrarte en tu dolor sería algo anormal, si no eres una persona cerrada.

Puedes llevar una vida normal, con una lesión, con una cicatriz, que es el dolor, que siempre queda. Con distinta intensidad, por momentos, por fechas, para quien las fechas son importantes. En lugares. Por relacionar cosas que le pasan a la gente con cosas tuyas, cosas que pasan que me recuerdan a mí, etc. No esquivar, hablar del tema, pero no estar todo el día hablando de ello.

No recuperarte es que el cambio sea autodestructivo. Anularse como persona, autodestruirse. Generar conductas que no ayuden: beber, no cuidarse nada, “machacarse” a sí mismo y a los hijos. Que la tristeza te haga desvincularte del resto de personas, etc.” (Héctor, 12 09 2009).

El dolor por la ausencia del hijo fallecido no desaparece, varía por momentos, tal como hemos comentado. Tras unos momentos iniciales en los que rebosa por todos los espacios y territorios, ya sean interiores como exteriores, va atenuándose paulatinamente con el paso del tiempo:

“Llevarlo bien el duelo es aceptarlo. Pensar que él está en un sitio mejor que en el que estoy yo. Yo lo pienso, pero me lo reprocho. Y yo no sé qué hacer. Que no sintiera esa pena tan grande que siento dentro de mí. Yo no siento alegría dentro de mí con mi hijo. Sólo miro lo que me produce dolor, no puedo mirar las cosas con las que disfrutaba” (Concha, 02 03 2009).

“Hay momentos en que a mí me duele muchísimo (un año y medio después del fallecimiento de su hijo al nacer).

Cada vez aparecen con menos frecuencia e intensidad: el aniversario o antes de fechas importantes” (Mykel, 12 09 2009).

Son múltiples y diversas las razones que evocan pensamientos, imágenes, etc., que son capaces de rememorar, a lo largo del tiempo, el dolor. Aparecen como estímulos que van desde los sonidos a olores e imágenes de situaciones compartidas con el hijo fallecido, que, de hecho, no suelen experimentarlas con igual intensidad que cuando fueron vividas. También se dan los recuerdos centrados en el momento en que se comunicó a los padres que su hijo había fallecido, o actos o imágenes que en ocasiones son fuente de malestar y tortura recurrente.

Sonidos tales como los latidos del corazón del niño, las alarmas, el sonido del respirador o del sacaleche fueron elementos evocadores de acontecimientos relacionados con el momento de la muerte y el dolor asociado a la pérdida en padres cuyos fallecieron al nacer o a los pocos días de su nacimiento.

De igual modo, acciones o actos variados realizados durante el proceso del morir, o tras el mismo, pueden ser evocadores de lo acontecido y del dolor que supuso vivirlos.

“El peor dolor fue cuando me dijeron en el ecógrafo que mi hija estaba muerta” (Gabriela, 12 09 2009).

“Tengo la imagen de salir de la UCIP (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos) y decírselo a mi mujer” (Julio, 12 09 2009).

“La imagen de la manita de mi hijo agarrando el dedo de su madre, antes de morir” (Felipe, 12 09 2009).

“A mí me vienen imágenes -entre buenas y malas-, intento quedarme con las buenas: la miradita cuando lo cogía en brazos... y las otras intento dejarlas pasar. Si es verdad que a la cabeza te vienen infinidad de cosas (Rosario, 17 12 2009).

La mayoría de las madres y padres coinciden en que en un momento creen que están recuperados o más o menos recuperados y que, en ocasiones, un instante después pueden sentir dolor al evocar algunos recuerdos, pudiendo, incluso, llegar a pensar lo contrario. Estas situaciones van espaciándose con el paso de los años.

Dos años después de la pérdida de sus hijos, nos comenta Luis que ya no tiene dolor, sino experiencia vivida, y que tanto él como Lydia, su esposa, viven de nuevo con plenitud, más desvinculados de los objetos y lugares que les unieron a sus hijos fallecidos. Las visitas al cementerio son escasas y aunque conservan un espacio con las fotos de sus hijos en casa, mirarlos ya no es lo mismo.

Cuando los hijos fallecidos eran jóvenes y adolescentes, los padres y madres, viven su proceso de duelo más duradero en el tiempo, unos duelos más intensos y prolongados, más vinculados a objetos, a pesar del tiempo cronológico transcurrido, y desde la paradoja de poder estar asistiendo a duelos de tiempos personales distintos. Se dan tiempos reales diferentes, en los que los padres comparten situaciones semejantes. Llegan a estar en un mismo tiempo de entendimiento del duelo padres que perdieron hijos recientemente y padres cuyo hijo falleció un año, dos, siete o diez años antes.

Algunos padres y madres buscan estar ocupados. Tras un periodo corto de baja laboral, que es flexible, buscan tener actividades, cuya finalidad es desconectar de pensamientos que se desean olvidar, mientras anhelan el recuerdo de situaciones, de acciones e imágenes que les agradan del hijo fallecido e incluso de imágenes que hablan de la aparición, presencia o reencuentro con su hijo.

Ana nos cuenta, también, su dificultad para concretar el entendimiento de lo que es recuperarse para ella, al hablar del duelo por su hija Maite fallecida a los veintiséis años, hacía año y medio, a consecuencia de una infección vírica, tras una enfermedad y hospitalización de tres meses. Es un proceso en el que muchas imágenes fluyen cargadas de significados que quiere olvidar, en un equilibrio permanente entre lo que desea recordar y lo que quisiera olvidar:

“El verano pasado mientras estaba ocupada, sobre todo con cosas creativas (hacer, hacer, hacer...), me cansaba y me daba la bajona...

Cuando estaba ocupada, me acordaba de ella de una forma distinta, de “lo bueno”.

Cuando estoy en casa no quiero estar, me voy, aunque cada vez me sucede con menos intensidad. Y me da por llorar cuando estoy sola, nunca acompañada. Tengo que acordarme de ella y estar sola para ponerme a llorar.

No quiero acordarme de ella muerta. Ella que era toda energía y verla con los labios blancos. De esa imagen no quiero acordarme.

Últimamente tengo la sensación como si fuera a venir. El otro día vi cruzar una chica por la carretera y me di la vuelta... Me da la sensación de que voy a verla en cualquier momento” (Ana, 18 09 2009).

De igual modo, elementos que eran importantes para el hijo fallecido y que habían pasado desapercibidos o fueron minusvalorados por los padres cuando él estaba vivo, cobran especial importancia:

“Muchas cosas por las que él luchaba ahora las veo: injusticias del mundo, la inmigración, las fronteras, etc. Él, los problemas del mundo los hacía suyos, y por ello peleábamos y ahora digo, pues es verdad” (Isabel, 18 09 2009).

“Mi apoyo como humano pesa mucho más. Y mi hija era vivo ejemplo de lo que te estoy transmitiendo. Sufría por todo por lo que había alrededor: las injusticias y todo eso. Se interesaba. Cuidaba la esencia” (Lourdes, 31 08 2009).

Hay muertes que son más impactantes, no sólo por su causa sino porque se dan en jóvenes, por ser más inhabituales e imprevistas, lo cual las hace más difíciles de entender. La muerte por suicidio también es una de esas “*muertes privadas de duelo*”, tal como la definió Doka (1989, 2002), concepto posteriormente desarrollado por Attig (2004) y del que Lazare (1979) asimismo habló, al concretar dos tipos de pérdidas directamente relacionadas con este concepto de “*pena privada de sus derechos*”: pérdidas socialmente negadas tales como las pérdidas de embarazo, ya sea por un aborto espontáneo o inducido, y las pérdidas relacionadas con duelos socialmente marginados (SIDA), sobre las que es difícil hablar. Tanto unas como otras, son pérdidas que llevan un estigma social.

4.5.3.1. Trascendencia y un nuevo mundo

La filosofía y la psicología contemporánea abordan la sensación de la realidad trascendente como una ilusión necesaria, un invento compensatorio mediante el cual la gente evita la cara

del dolor, el reconocer que esta vida es todo lo que hay.

En la presente investigación, entendemos la espiritualidad desde el punto de vista de los estudios de las religiones comparadas,

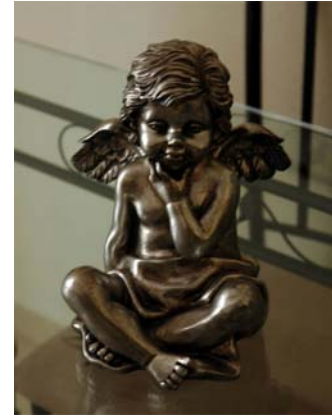


Imagen 64 y 65. Llamador de ángeles, y figura de un ángel.

aunque para la mayor parte

de la historia humana, la espiritualidad ha sido incluida dentro de una estructura de palabras de una cultura específica, que moldea, complementa e interconecta los símbolos, mitos, creencias y rituales del grupo étnico o cultura particular.

Las madres y los padres encuentran, en ocasiones, vías para conectar con la realidad trascendente en la que anclar sus vidas. Una realidad espiritual que se ve en la resolución del duelo y que trasciende las religiones particulares, las creencias, los mitos, los símbolos o los rituales. Está descrito a modo de un viaje personal en el que emplean términos, narrativas y acciones que pueden ser aplicadas a muchas tradiciones religiosas.

Mediante las historias y el uso de narrativas individuales embebidas en narrativas culturales, conforman la experiencia espiritual de una realidad trascendente que establece o los mantiene en una visión del mundo y una unión con la comunidad, en íntima relación con la continuidad de lazos entre los padres

y sus hijos, constantemente reforzada y modificada con las continuas interacciones con los demás. Se llegan a convertir en ocasiones en vínculos de trascendencia, que se activan más o menos en función de las interacciones con ellos.

Sus hijos pueden pasar a estar en lo más alto, como si fueran ángeles o guías, llegando a constituir puentes entre la realidad terrenal y la trascendente, funcionando como mediadores entre el mundo terrenal o profano y el mundo sagrado de acuerdo con las religiones practicadas por las madres y los padres. Por ello, algunos de los padres se acercan a objetos e imágenes tales como ángeles o llamadores de ángeles y otros, a elementos de la naturaleza.

Las nuevas representaciones de estos hijos son elementos dinámicos y complejos de los significados de los padres y del mundo construido por ellos. No son simples imágenes, ideas o sentimientos (Klass, 1999, p. 39) sino representaciones cargadas de experiencias de quien era el hijo para ellos y de quién continúa siendo ahora.

Cuando los padres y las madres en duelo encuentran una comunidad en la que poder expresar su duelo, los lazos con sus hijos pueden convertirse en socialmente reales y, entonces, el universo puede convertirse en una nueva vía, mejor y más segura para reforzar los lazos con la realidad trascendente, en la aprenden, desde la vinculación, a vivir más creativamente en el mundo, permitiéndose desarrollar sensaciones nuevas y más fuertes de la ubicación y poder que en el universo tiene su hijo.

Una madre, Isabel, dice que hablaba con su hija Sara, mientras frente a sus ojos, a través de la puerta, veía dos arcos Iris superpuestos. Una sensación de realidad trascendente le decía y le hacía sentirse plena, pues en tanta belleza estaba su hijo Emilio José. Esto quedó patente en sus comentarios.

Los padres en duelo ven una gran variedad de visiones del mundo, que fluyen en distintas direcciones, mediante las cuales interaccionan con su hijo y encuentran en la diversidad una conexión que media entre el consuelo y la tarea de mantener o modificar los significados del mundo. El hijo, ahora inmortal, está inserto en una visión del mundo creado por los padres.

“Desde la casa de la playa vemos un faro, que alumbra de noche. Cuando lo miro es como si ella me estuviese guiando el ojo. Es ella.” (Lourdes, 31 08 2009).

Los cambios en la visión del mundo son complejos, al comportarse como un camino dilatado en un espaciotemporal cargado de simbolismos, de construcción de significados de trascendencia, que fluctúa entre el tiempo sagrado y el tiempo profano, que está inmerso en la historia cultural y personal de los padres. Estos significados de trascendencia se desarrollan bajo las suposiciones que del mundo de las palabras, del poder de los objetos y de los lugares tienen ellos.

Sirva de ejemplo de trascendencia la historia que habla del sentido y del sinsentido de la muerte escrita por Isabel, siete años después de la muerte de su hijo Emilio, que se suicidó el día de su veinte cumpleaños:

“Cuenta la leyenda que en una isla lejana, al pie de una gran montaña, vivía un muchacho de mirada limpia y amplios horizontes. Era un muchacho solitario, que habitaba en una pequeña casa con un bonito jardín, en el que le gustaba disfrutar de la fresca brisa de la mañana, de la caída de la tarde o de las cálidas noches de verano.

Dicen que cada noche lo visitaba un búho y se posaba en una rama junto a su ventana.

Cierto día, el muchacho le confesó su ansia de libertad. Aquella noche el búho lo animó a volar. Le dijo:

- Arriesga, sé valiente, defiende tu identidad. Sólo los valientes arriesgan y el mundo está lleno de cobardes. Tú estás por encima de todo esto, tú eres un alma libre, tú eres verdad, inocencia, bondad. Los seres como tú no tienen cabida en este mundo, son unos incomprensidos, a veces un estorbo, molestan, despiertan dudas, temor.

Él le dijo no estar seguro de lo que le estaba contando. No eran esas sus intenciones, él sólo quería vivir, ser libre, ser él mismo, un bohemio, un vagabundo solitario.

-No, no lo has entendido -respondió el búho-.

- ¿Qué? ¡Explicámelo! Te repito que sólo quiero vivir, gozar de cada instante, de cada minúsculo ser, de cada persona o de cada lugar. Ver cómo crece una flor o cómo pasa una bruma -respondió el muchacho-.

- Sigues sin entenderlo -volvió a repetir el búho- Eso les molesta. Se les escapa de su control. En su mundo no hay lugar para los idealistas, todo tiene un sentido, todo es para conseguir algo a cambio. Y tú apareces aquí, pobre chaval de ciudad. Tú quieres comerte el mundo pero saborearlo a cada paso, saborear cada lugar, cada rincón, cada gesto.

- ¿Y qué hay de malo en ello?

- No eres de los suyos y basta. Es todo lo que puedo decirte.

En este instante, levantó el vuelo y desapareció en la noche. El muchacho se quedó pensativo y a manera de un flash empezaron a rondarle ideas por la cabeza. De pronto empezó a ver las cosas más claras, quizás entendía muchas cosas de las que habían sucedido en los últimos tiempos.

No tardó en irse a dormir, sin darse cuenta se había hecho demasiado tarde.

A la mañana siguiente, la conversación de la noche anterior seguía rondando su cabeza. Algo había de cierto en ello, pero él era curioso, quizá desafiante.

Esperó de nuevo a la noche y salió a la terraza esperando encontrar el búho, pero no estaba allí. Fumó un cigarro y se sentó en su rincón favorito para ver las estrellas, y tal vez preguntarle a ellas. Cuando estaba a punto de irse, lo escuchó llegar.

-Te estaba esperando- le dijo rápidamente.

-Lo sé- dijo el búho-. Pero yo te indiqué el camino, ahora debes ser tú quien encuentre las respuestas. Tú eres el que decide cómo jugar las cartas. Pero no olvides que no conoces las de tu adversario.

-Sé quién es mi oponente en esta partida.

-No estés tan seguro- fue lo último que le dijo antes de partir.

Esa noche tuvo miedo como no lo había sentido nunca. Aunque tardó en irse a la cama no consiguió conciliar el sueño. Una idea rondaba en su cabeza: tengo que jugar esa partida.

Se levantó antes del alba y cargó su mochila, apenas algo para picar y su cámara de fotos.

Su reto era llegar a la cima de la montaña antes de amanecer. En su corazón sentía temor como un niño asustado. Lloró.

Cuando llegó a lo alto estaba amaneciendo. El primer rayo de sol besó su frente, era el amanecer más bello que hubiera visto en su vida.

Volvió a llorar. Y en ese instante sus alas se abrieron y empezó a volar como nunca había soñado. ¡Por fin era libre!

Y dicen que sus lágrimas dibujaron un gran arco iris en la inmensidad del universo, para todos cuantos le amaban” (Isabel 10 12 2009).

4.6. EL OLVIDO. ¿UNA VIEJA FORMA DE MORIR?

Platón (1962) nos cuenta, en la *República*, en el mito de Er, que los muertos bebían del río Leteo, en las aguas del olvido, pero lo que no nos cuenta es que quienes realmente parecen beber del río de la despreocupación son los vivos, porque los muertos van poco a poco desapareciendo de la memoria de los dolientes. Y ésta es una segunda forma de morir. Es una cuestión recurrente en las madres y los padres que han perdido hijos, a quienes pasados los años, se le genera dudas cuando piensan si estarán haciendo lo correcto en su duelo o se están olvidando de sus hijos fallecidos.

Lydia lo expresa del siguiente modo, tras haber transcurrido nueve meses de la muerte de sus hijos gemelos:

“¿Cómo puede ser que no me acuerde de los niños todos los días? Yo los siento conmigo, pero no me acuerdo de ellos todos los días. No miro tanto la caja de recuerdos de ellos.

Es un avance, pero en el fondo, ¿no es que me estoy olvidando de ellos?” (Lydia, 27 07 2007).

Memoria y olvido van de la mano. De modo natural, a medida que va pasando el tiempo, las madres y los padres se centran en recordar los aspectos de significado gratificantes y procuran olvidar cuestiones relativas a las imágenes que los torturan y que transmiten el dolor y sufrimiento de sus hijos, aunque en algunas ocasiones no puedan evitar la evocación de imágenes y acontecimientos al hablar con alguien, oír una canción o ver una película. Suelen centrarse en imágenes más cercanas al nuevo lugar en el que se encuentran sus hijos o a los significados que relacionan con acontecimientos que fueron gratificantes.

“Hubo un momento en que me centraba en todo lo que no pude hacer. Y ahora intento no pensar en lo que me tortura. Ya no pienso tanto en que no debería haber hecho esto o lo otro.

Pienso en ellos, en dónde están, y que son angelitos” (Lydia, 27 07 2007).

Recordar el pasado cumple una función de diálogo, ya sea con una persona o en el grupo de referencia que ejerce una presión sutil pero continua, creando un clima simpático entre quien lo cuenta y su interlocutor. En ocasiones los padres de los grupos de duelo se esfuerzan en recordar a sus hijos fallecidos aunque de manera desigual, lo cual trae a sus mentes los afectos que tienen hacia ellos y funciona como el núcleo de lo que hay que reconstruir. De este modo el recuerdo sirve para justificar un afecto, una actitud, cumpliendo una función importante “retórica” en el proceso de reconstrucción del pasado. Una reconstrucción concebida para justificar, mediante formas de “invención” los acontecimientos del pasado, mediante un proceso de racionalización. Mientras las madres se comportan proporcionando más detalles de los que en realidad hubo, los padres y las personas más dubitativas reaccionan de modo contrario pues encuentran su justificación reduciendo los detalles en lugar de aumentándolos.

Los padres enmarcan más su experiencia en una modalidad narrativa que se regula mediante marcos o esquematización, en la que los marcos proporcionan un medio en el que “construir” el mundo caracterizado por un curso sin la presencia del hijo fallecido, que segmenta los acontecimientos que ocurren en dicho mundo organizado y lo regulan afectivamente.

Lo que no se estructura de forma narrativa se pierde en la memoria, por ello que algunos padres propicien la elaboración de marcos de recuerdo que prolongan la experiencia de la memoria, modificada de forma sistemática, a lo largo del tiempo, para adaptarse a sus representaciones canónicas del mundo personal y social que aunque no puede alterarse, o bien se olvida o bien se destaca por su excepcionalidad.

Como apéndice, queremos añadir la carta de Cecilio, padre de Gabriela, uno de los miembros del grupo *Para siempre en el corazón*. El habla de su nieto, al mismo tiempo que de otra hija que había fallecido treinta años antes. Se funden los sentimientos de padre y abuelo en esta epístola cargada de emotividad. Queremos con ello, dejar constancia de que se puede abrir otro campo interesante de investigación sobre cómo viven el duelo otros miembros de la comunidad familiar: hermanos, tíos, abuelos, primos...

CARTA A EDUARDO

Navidad del 2009

¿Qué tal Eduardo? Otras Navidades y otro y otro día, siempre estás conmigo y la gozada es que así será hasta que Dios quiera. Está claro que, cuando pase a la historia, tú lo veras y me acompañarás y pasaremos nuestros ratos oteando el devenir de los nuestros. Luego se nos unirán otros y con el tiempo estaremos todos juntos de nuevo.

Sólo nuestra Elena y Tú habréis sido los escribanos puros de nuestra historia.

Recuerdo mucho tus movimientos, tus mensajes de vida desde el seno de tu madre. Recuerdo a toda la familia alrededor tuyo. Nos regalaste un Imperio.

Me sorprendiste con tu belleza física y me hiciste la persona más feliz del mundo cuando me elegiste para tocarte, para besarte, para luego poder compartir parte de tu ser con todos los nuestros. Repartí mil besos y abrazos llenos de Ti. No creo que nadie de los que te vivimos bajo el abrigo de tu madre pueda decir que no recibió de alguna forma ese calor de vida que me legaste en ese instante.

Posiblemente, en ese momento, fui cobarde, pues aun cuando fue muy duro yo tendría que haber estado preparado, pues mi Padre, mi Madre, Elena y varias personas más se marcharon desde mis brazos, por eso lo de cobarde, pues tenía que haberte abrazado y besado mucho más fuerte, demostrarte que aun cuando estabas con Dios, aquí habías sido un niño muy deseado y querido por todos; transmitirte en esos momento todo el dolor de los que nos quedamos esperándote.

Ten por seguro que al igual que yo, todos nos consolamos con tu presencia espiritual y con el hecho irreversible de que, más pronto que tarde, estaremos todos juntos.

Lo vivido sin Elena y sin Ti son momentos e instantes más o menos efímeros que pude compartir con otros, muchos de estos momentos

permanecen en el tiempo y forman parte de la herencia que todos de una forma u otra dejamos al marchar. Cuando me toque ir con ustedes, esas acciones sólo servirán a los que queden como recuerdos traducibles a experiencias negativas o positivas, unas para no reincidir, otras como guía, a poder ser, para mejorar o, simplemente, pasará al olvido.

TÚ, NUNCA SERÁS OLVIDADO.

TE QUEREMOS.

CAPÍTULO V
CONCLUSIONES

CAPÍTULO V

5. CONCLUSIONES

Perder un hijo no se convierte en un problema para el individuo, sino más bien como la necesidad de tener que sobrevivir a él (Sloterdijh, 2003, p. 154).

El duelo crea una proximidad distendida que transforma lo infinito en un más allá manejable, un espacio-dolor que produce la proximidad-lejanía con respecto a quienes perdimos, que consigue apaciguar la rabia causada por su desaparición ampliando el espacio, mediante la construcción de espacios circundantes, a modo de “fantasías espaciales”, que permiten dibujar entornos personales de la nueva imagen del mundo y del difunto. Encontramos en el interior de estos círculos lo que, con razón, Sloterdijh (2003, p. 152) ha dado en llamar el “lugar antropológico”. Este lugar y espacio vital de padres y madres, de compromiso territorial, se comportan como circunferencias desiguales atravesadas por los signos de la presencia de sus hijos fallecidos y de sus “dioses”. Son espacios y lugares más globalizadores y evocadores en las mujeres y fragmentarios y de un silencio más patente en los hombres, que confinan la muerte al olvido.

Dar y recibir son un acto simbólico, el acto simbólico por excelencia que quita a la muerte toda la negatividad y que, para tener sentido, ha de compartirse con los objetos y con las personas, pues su sentido está en socializarla, en un intercambio que nos aleja del simulacro biológico del cuerpo.

A lo largo de nuestro trabajo etnográfico con madres y padres que perdieron hijos, nos encontramos con distintas categorías narrativas, a modo de inventario del proceso del morir y la muerte de sus hijos fallecidos. Estas categorías de significado no sólo tienen que ver con el proceso biológico que entraña morirse, sino fundamentalmente con el sentido que se da a este proceso.

Objetivo específico 1. Analizar el proceso de duelo, la continuidad de vínculos de los padres con sus hijos fallecidos y la configuración de sentido que les vincula a éstos con objetos, espacios, lugares y sus significados.

El tiempo es percibido por los padres en duelo como el resultado de una discontinuidad, como una secuencia que oscila entre dos polos opuestos: un tiempo secular y un tiempo sagrado, como elementos de una misma acción, ubicada en espacios y lugares que configuran esferas de significado. Los padres y las madres son protagonistas a través del desarrollo narrativo de lo acontecido en un proceso que habla de sentimientos, de dolor y de sufrimiento con sus significados en lo relativo a la muerte, el morir y sus causas, las acciones y las palabras de los profesionales.

Para la mayoría de los padres, la muerte de su hijo obedece a un destino “ya escrito”. Se produce un proceso cuyos actos, lugares y acciones configuran el entendimiento de significados profundos y personales, formados por una red de acontecimientos que se unen en pro de una historia coherente y ordenada de continuidad de vínculos con su hijo, que es metafórica cuando se centra en el significado o metonímica cuando se centra en el significante.

Tras la noticia de la muerte del hijo, el duelo se manifiesta con un desorden muy evidente cargado de preguntas y un discurso, en ocasiones, incoherente y desorganizado en el que hay ideas recurrentes relativas al acontecimiento y un decaimiento físico, más aparente en las mujeres, cercano en ocasiones al ensimismamiento, con lloros frecuentes e incontrolables.

La sensación de dolor, ausencia y vacío referida por los padres y madres es vivida como física, psicológica y social. Está configurada por distintas subcategorías que en ocasiones solapan ira, rabia y culpa, incredulidad, ausencia,

añoranza, injusticia, pérdida de sueños e ilusiones, vacío, despersonalización o fin.

Los padres y las madres rechazan el concepto de retirada o de lejanía de su hijo fallecido, recreando y favoreciendo el concepto de continuación de lazos o vínculos con él, que se enlaza con el de la promesa de conservarlo siempre. Encontramos relaciones diferenciadas entre los distintos componentes de enlaces de continuidad y las medidas de ajuste individuales que se vinculan con la imagen real o simbólica del hijo en un proceso que busca olvidar imágenes recurrentes de la muerte, el sufrimiento o el dolor.

En el caso particular de la muerte de nonatos hubo padres que buscaron acercarse a la imagen y al cuerpo del hijo fallecido y padres que renunciaron a ello. Sin embargo, todos actuaron de la misma forma retrasando la socialización de posteriores embarazos: no comunicándolos, no nombrándolos, retrasando los preparativos, etc., como estructura de protección ante el dolor.

La resolución del duelo parental transforma la representación interna que tienen los padres del niño fallecido y de su mundo social, que se ha transformado por la pérdida. Mientras el dolor discurre por caminos zigzagueantes, van construyendo una nueva realidad con la ayuda de objetos de marcado significado y lugares vinculados al ser querido, que pasan a formar parte de la realidad individual y social de los padres, contribuyendo a transformar sus representaciones. Esto hace que, a medida que pasa el tiempo, los padres se aproximen una y otra vez a buscar el entendimiento de lo sucedido desde la actividad, el significado dado a la experiencia vivida o la elaboración de continuidad de vínculos con su hijo fallecido, lo que les permite no sólo aceptar la muerte y asumirla, sino, más aún, ordenarla e integrarla a su sistema cultural, en el que sus hijos pueden llegar a estar en todas partes.

El camino del duelo es un camino de objetos, imágenes y significados: la imagen del hijo vivo, las imágenes de su cuerpo muerto, las imágenes que lo rodearon en vida, las imágenes de acontecimientos que marcaron su muerte y funeral, las imágenes fotográficas y videográficas. En ellas los objetos funcionan a lo largo del proceso de duelo a modo de repertorio, como mediadores de la memoria, metáforas o metonimias que anclan el recuerdo, como huellas corporales o prolongación de sus cuerpos.

Nuevos objetos y nuevos significados hacen acto de aparición vinculando a los padres con los hijos fallecidos, mediante nuevos soportes reales o virtuales: altares públicos y privados, capillas, el cementerio o el propio cuerpo de los padres, mediante la realización de tatuajes.

El mundo familiar y social sufre, pues, una alteración tras la pérdida, y los cambios orientan a los padres hacia un mayor grado de cohesión familiar, aunque puede darse la desestructuración familiar.

Las creencias religiosas, Dios y el más allá, se ven en ocasiones cuestionadas tras la muerte de un hijo.

Los grupos, como lugares de encuentro, posibilitan la expresión de narrativas y la reflexión, que generan nuevos y profundos cambios en los significados dados por los padres.

Los padres y las madres expresan que sienten que sus hijos los acompañan, los guían y ayudan, en ocasiones. Lo viven de diferentes modos, que van desde detectar la presencia del difunto, comunicarse con él, soñar y anhelar verlo, hasta sentirlo casi como una realidad que por instantes aparece.

De igual modo, los sueños parecen comportarse, desde la fenomenología personal, como mensajeros de sentido, al trazar una delgada línea de conexión

entre los hijos con sus padres, que da sentido a la existencia y continuidad de sus vidas.

Los padres y las madres en duelo coinciden, al considerar que perder a un hijo los “transformó”, no en mejores ni peores personas, pero sí les permitió crecer y relativizar muchas cosas que antes eran importantes para ellos, y descubrir que sus hijos siguen y seguirán con ellos mientras vivan.

El contacto con múltiples y diversos objetos ayuda a los padres a evocar a sus hijos: pensamientos, imágenes, sonidos, olores, etc., permitiéndoles recordar a lo largo del tiempo incluso el dolor. Un dolor más intenso y duradero en el caso de la muerte de hijos jóvenes y adolescentes.

El “fundamento” de la razón de la conducta de los padres que da entendimiento al proceso de duelo es la conexión con sus hijos, que da sentido y coherencia a sus vidas, al constituir una “relación de significado”. Se da una sucesión de estos hechos “causalmente adecuada” en el sentido que plantea Max Weber ([1922] 2005, p.11-12), que existe en la medida en que, según las reglas de experiencia, la probabilidad es que transcurra siempre de igual manera. La explicación causal da significado a esta afirmación que, de acuerdo con una determinada regla de probabilidad, hace que los procesos y regularidades, incomprensibles o no, puedan ser calificados de hechos o leyes, no por ello menos importantes.

La dinámica posibilitada entre los miembros de los grupos de duelo facilitó la creación de espacios de mayor vinculación entre los padres, sus hijos fallecidos y los demás hijos de los miembros del grupo, al permitir compartir experiencias, opiniones y narrativas. Percibimos cómo a medida que avanzaban los encuentros se transformaba la fragilidad, el dolor y las emociones fuertes en significados que funcionaban como bálsamo en su camino de construcción y

rememoración de los recuerdos en un proceso de reconstrucción permanente, en el que también es importante lo que los padres no cuentan, pues no desean recordar.

En las reuniones de los grupos de duelo, casi nadie habló acerca de los contextos sociales de la muerte. Sólo un padre que perdió a su hija de veintiséis años a consecuencia de un proceso vírico de tres meses de evolución, fue el único que habló de cómo la sociedad podría o debería poner más recursos en la investigación médica para comprender, prevenir o curar estas enfermedades. Le parecía inconcebible que en pleno siglo XXI se hubiera podido morir su hija, sin saber aún el nombre del virus que lo causó, “con lo avanzada que está la ciencia”. Los padres de los niños muertos en accidentes automovilísticos no hablaron acerca de los costes de vidas que se están cobrando los accidentes de automóviles y motocicletas, ni del mantenimiento de las carreteras o la organización del Servicio de Emergencias Canario.

De las miles de cosas de las que hablaron y pudieron hablar los padres y madres en duelo, sólo contextualizaron y dieron significado a las tenían relación con la muerte de sus hijos, con las consecuencias de la misma y con la elaboración de su sentido y significados.

La desaparición física del hijo, no sólo transforma la vida de los padres, sino que modifica, en palabras de ellos, su miedo a morir, el cual desaparece, al ser sustituido en ocasiones, por un anhelo de reencuentro con su hijo. La muerte para ellos habla de todo lo que sigue existiendo y simultáneamente desaparece, de los itinerarios personales y de un universo descrito como imaginario y simbólico, al margen de la organización social del morir y la muerte.

Objetivo específico 2. Conocer las ceremonias y rituales desarrollados por padres y madres para recordar y homenajear a sus hijos fallecidos.

En lo que respecta a actividades ceremoniales y rituales, existen formas distintas y variadas de recordar al hijo y de mantenerse vinculado a él: memoriales y rituales religiosos, seculares o híbridos, públicos o privados.

Los lugares que se visitan, el encuentro con Dios y demanda de ayuda, son elementos recurrentes en las historias narradas por madres y padres que los vinculan con sus hijos. Los ritos, como conjuntos de gestos, comportamientos y signos, se acompañan, en ocasiones, de cierto tipo de expresiones verbales y un lenguaje con marcada fuerza performativa, que propicia un intercambio simbólico, que es más habitual en las madres que en los padres y que convierte a los hijos en “seres sagrados”, “guías” o “ángeles”, pues tras su muerte su “estatus” se ve alterado. Los padres sienten que sus hijos desde una “espacialidad cercana” los “ayudan”.

El luto, como expresión externa del duelo, prácticamente ha desaparecido y también los elementos religiosos del ceremonial, van quedando limitados y circunscritos al espacio de las celebraciones.

Ninguno de los padres participantes en la investigación llevó luto por la muerte de sus hijos e hijas, a pesar de referir que la muerte de un hijo es uno de los acontecimientos más dolorosos que les ha sucedido en sus vidas. No expresaron su dolor con el color de sus ropas, sino mediante el empleo del discurso, la argumentación y los comportamientos. La sociedad actual, prefiere que los duelos rápidos, “miniduelos”, acontecimientos concretos y puntuales, más que parte de un proceso. Desea volver de nuevo a la “normalidad”, primando la organización de las actividades de la vida diaria, circunscribiendo

los espacios de duelo, cada vez más, a la pareja, amigos cercanos, profesionales de la salud, psicólogos y grupos de apoyo.

Objetivo específico 3. Contrastar las diferentes formas que se dan en la elaboración del duelo por parte de los padres y las madres.

Un hallazgo importante es que las madres hablan más, reflexionan más, lloran más y participan más activamente en las entrevistas y encuentros que los hombres. Dan más vueltas a los acontecimientos vividos, buscan repetidamente desgranar una y otra vez lo sucedido, volviendo sobre el guión de lo vivido. Examinan paso a paso, en un recorrido milimétrico todo lo acontecido. En el caso de los mortinatos y de los niños muertos a las pocas horas o días de nacer, indagan desde el momento en que quedaron embarazadas o nació su hijo; en el caso de la muerte de hijos mayores, buscan comprender las causas de su fallecimiento, recorriendo su vida paso a paso. Se hace una diferencia entre la realidad y la posibilidad de que su hijo falleciese, que no es metafísica sino epistemológica.

La noción de culpabilidad, a modo de premoniciones o presagios de que su hijo moriría, también estuvo más presente en el discurso de las madres. Según ellas, algo que hicieron o pensaron contribuyó u ocasionó su fallecimiento, o, incluso, en algún caso, el mal vino de fuera o iba destinado a otra persona, pero se equivocó de destinatario.

Las mujeres están más inclinadas a un entendimiento del tiempo como simbólico, sagrado, nostálgico, el de la evocación de su hijo.

Los hombres se comportan vigilando y controlando lo cotidiano, en un tiempo más secular, centrando sus actitudes en el silencio, y sus comportamientos,

están orientados a eliminar la nostalgia. En su rostro aparece la “inexpresión” frente a los sollozos, lloros, opiniones y actitudes de las madres.

Se produce un modelo mental, actitudinal y discursivo desigual entre hombres y mujeres.

Hay un itinerario, también, desigual en lo que respecta al entendimiento y los significados dados a lo sucedido, a la expresión y manejo del dolor y de las emociones, y a la evocación que del hijo fallecido se da en un espacio-tiempo concreto.

Espacio y tiempo se entienden y dosifican de modo diferente. Mientras las madres dan a sus hijos fallecidos una ubicación aparentemente más espacial, que se continúa en el tiempo y que va ampliándose como si se tratase de círculos concéntricos que crecen, los padres parecen preferir un vínculo espacio-temporal más concreto, a modo de círculos más delimitados que incorporen fragmentos de acontecimientos pasados, preferiblemente de épocas alejadas al fallecimiento, en las que se compartieron acontecimientos gratificantes con su hijo.

EL SIGNIFICADO DE PERDER UN HIJO: LA CONSTRUCCIÓN DISCURSIVA
DEL DUELO DE PADRES Y MADRES

ANEXOS

**INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE LA
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA**



Universidad de La Laguna

Comité de Ética de la Investigación

Vicerrectorado de Investigación. 38071 La Laguna. cei@ull.es

INFORME

Proyecto de Investigación

Estudio del proceso de la pérdida y el duelo y los rituales relacionados con el mismo, en madres y padres que han perdido hijos en la provincia de Santa Cruz de Tenerife.

Investigador Principal: Alfonso M. Garcia Hernandez

N Registro 105

Presentado ante: _____

En su reunión de 20.12.2007 el Comité Ético de Investigación de la Universidad de La Laguna ha revisado el Proyecto de Investigación arriba mencionado. Tras adecuada deliberación ha decidido emitir el siguiente Informe:

Se trata de un estudio de investigación cualitativa que se basa en entrevistas abiertas con informantes clave. En este caso la información suministrada a los participantes es suficiente y, por su misma naturaleza, los informantes dan en cada caso su consentimiento explícito a ser entrevistados. Por tanto este proyecto cumple con los requisitos exigibles para la realización de investigación cualitativa.

Y para que conste ante los organismos interesados, el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de La Laguna da la autorización solicitada para la realización del estudio.

El Presidente,
Prof. Dr. D. Gabriel Bello Reguera

En La Laguna, a 20 de diciembre de 2007

El Secretario,
Prof. Dr. D. Emilio J. Sanz Álvarez

CUESTIONARIO DE REGISTRO. DUELO

Nombre..... Fecha de valoración.....
 Dirección..... Teléfono.....
 Parentesco del fallecido..... Fecha del fallecimiento.....
 Causa del fallecimiento

1. Sexo (1) Hombre (2) Mujer

2. Edad: _____ años

- 18-29 30-39
 40-49 50-59 más de 60

3. Categoría profesional

- (1) Licenciado o Doctor, ingeniero
 (Universitario)
 (2) Estudios medios (Bachiller)
 (3) Técnico o auxiliar (FP)
 (4) Otra ¿Cuál? _____

4. Religión / espiritualidad

- (1) Ateo (2) Musulmán
 (3) Cristiano (4) Budista
 (5) Judío (6) Espiritual, sin religión
 (7) Otra _____

5. Estado civil

- (1) Soltero/a
 (2) Casado/a
 (3) Separado/a
 (4) Viudo/a
 (5) Otro _____

6. ¿Hijos vivos?:

- (1) No (2) Si
 ¿Cuántos? _____

Edades _____

7. La/s persona/s que murieron era/n:

- esposo/a padre / madre
 hijo/a hermano/a
 abuelo/a pariente (s)
 amigo/a Otros _____

8. Esta persona murió hace: (Si hay fallecido ,más de una persona, indique la muerte más reciente)

- 0 – 2 meses 3 – 6 meses
 7 – 12 meses 1 – 2 años
 2 – 5 años más de 5 años

9. ¿Participó en actividades al principio que la ayudasen con el proceso de duelo?

- No Sí
 Psicólogo
 Grupo de apoyo
 Otras _____

ENTREVISTA DE RECONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADO

(Adaptado, Neimeyer, 2002a)

Preguntas de contacto

- ¿Qué experiencia de muerte o pérdida te gustaría explorar?
- ¿Qué recuerdas de cómo respondiste a esa experiencia en su momento?
- ¿Cómo cambiaron tus sentimientos al respecto con el tiempo?
- ¿Cómo respondieron a esa pérdida otras personas importantes en tu vida?
¿Cómo respondieron a tus reacciones?
- ¿Quién eras tú como persona, en términos evolutivos, en el momento de la pérdida?

Preguntas vivenciales

- ¿Qué sentimientos, si los hay, notas en tu cuerpo a medida que revives esta pérdida? ¿Qué forma tienen? ¿Hay algún movimiento asociado? Si es así, ¿en qué dirección? Si no, ¿hay algo que bloquee este movimiento?
- ¿Cuál es la parte más significativa emocionalmente de la experiencia?

Preguntas de explicación

- ¿Cómo diste sentido a la muerte y la pérdida en ese momento?
- ¿Cómo la interpretas ahora?
- ¿Qué creencias espirituales o filosóficas contribuyeron a tu adaptación a esa pérdida? ¿Cómo quedaron afectadas por la pérdida?
- ¿La pérdida alteró la continuidad de la historia de tu vida de alguna forma?
¿Cómo te has enfrentado a esa alteración con el paso del tiempo?

Preguntas de elaboración

- ¿Cómo ha afectado esta experiencia a tus prioridades?
- ¿Cómo ha afectado a tu visión de ti mismo/a o de tu mundo?
- ¿Qué lecciones sobre el amor has aprendido de la persona que perdiste o de su pérdida?
- ¿En qué sentido sería tu vida diferente si esa persona estuviera viva o la pérdida no se hubiese producido?
- ¿Qué metáfora o imagen utilizarías para simbolizar tu dolor por esta pérdida?
- ¿Hay algo que puedas hacer y que sea útil en este momento?

FOLLETO INFORMATIVO DEL GRUPO DE DUELO PARA SIEMPRE EN EL CORAZÓN

¿Qué son los grupos de apoyo?
Es un grupo que posibilita ayuda y provee la oportunidad de reunir a padres, desde la experiencia compartida de haber perdido un hijo, de cualquier edad y por cualquier circunstancia. De modo que en ese espacio compartido, se brinde la amistad y la comprensión a padres con pérdidas recientes. Desde el compartir un espacio seguro, en el que se anima a padres y madres a hablar acerca de su hijo(a) y a expresar sus sentimientos acerca de la muerte y los significados nuevos que nos ha traído la misma a nuestras vidas. De modo que gradualmente padres y madres irán teniendo fuerza para poder mirar la pérdida cara a cara, mientras son apoyados en su proceso personal.

¿Qué sucede si no quiero hablar de eso?
No tiene porque sentirse obligado a hablar de ninguna cosa que no esté listo para compartir. De hecho mucha gente asiste a reuniones para escuchar y aprender de otros. Cuando usted esté listo, podrá compartir con los demás sus experiencias.

Los objetivos principales en nuestros grupos de apoyo son:
Aumentar la calidad de vida de los participantes, contribuyendo a reducir el estrés emocional asociado con la pérdida de un hijo, recuperar la sensación de control sobre sus propias vidas, así como la iniciativa en sus vidas y relaciones, proveer apoyo social, afrontar las situaciones conflictivas de forma más constructiva.

Objetivos secundarios en nuestros grupos de apoyo:
Utilizando el trabajo con el "el aquí y el ahora" el grupo puede contribuir a ayudar a cada uno de sus miembros a reconocer su forma de relacionarse con los demás, apreciar el impacto de su conducta en los demás y en la opinión que los otros construyen de él/ella, así como decidir si está satisfecho/a con su estilo interpersonal habitual.



PARA SIEMPRE en el corazón

Grupo de apoyo para madres y padres que han perdido un hijo
Grupo de Apoyo de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología

Guía de ayuda e información para familias que han sufrido la pérdida de un hijo



SOCIEDAD ESPAÑOLA E INTERNACIONAL DE TANATOLOGÍA
Visada e incorporada al Registro Nacional de Asociaciones
Ministerio del Interior con el número Nacional 1165-220,
según Resolución del 24 de Junio de 1999.

Para contactar con el grupo puede dirigirse a los teléfonos:
670 354 990 (Alfonso)
635 180 728 (Lidia y Luis)
o en la web <http://tanatologia.org/est/parasiempre>

Decid al tiempo, señor, que no me arranque este amor que es arrancarme la vida. Campoamor, Canciones. Sufrir es vivir.

Quienes han vivido y viven la experiencia de perder un hijo saben que no hay tragedia más grande que la muerte de un niño (nacido o no nacido). Aunque el dolor que sentimos después de esta pérdida nos acompaña durante un tiempo, esperamos que su participación en un grupo de apoyo le ofrezca ayuda, consuelo e información a usted y su familia en este momento de dolor que vive.

La SEIT (Sociedad Española e Internacional de Tanatología) siempre ha sido consciente de lo importante de esta labor realizada por los grupos de apoyo, por ello, comienza la andadura de este grupo para padres que han perdido un hijo "para siempre" en Tenerife, Islas Canarias, España. El cual intenta ser un espacio de encuentro destinado a todos los padres y madres que desearán reencontrarse con vosotros y vuestro ser querido, desde la compasión, el dolor, y el encuentro compartido de los significados de vuestra pérdida.

Desde el apoyo mensual a padres, madres y abuelos que han sufrido la pérdida de un niño o bebé fallecido por cualquier causa, queremos acercarnos a vosotros dando ayuda que puede ser extensiva a niños y niñas que han perdido hermanos, y que necesitan encontrar un significado a lo que viven, brindándoles la posibilidad de permitirles que cuenten su historia y expresen sus emociones y su dolor.

Lo que usted puede sentir

Cuando usted sufre la muerte de su hijo(a), usted puede experimentar muchas emociones. No hay ningún orden de sentimientos a seguir en el proceso de una pena sin embargo estas son algunas de las emociones que se sienten: incredulidad, confusión, negación, una impresión muy fuerte; enojo o ira, humillación, tristeza y depresión; suspiros, deseos de reencontrarnos con nuestro hijo, culpa y vergüenza, dolores de cabeza y otros síntomas físicos como dolor en el pecho, falta de aire.

¿Cómo saber cuando pedir ayuda tras una pérdida?

En general cuando nos encontramos bloqueados, cuando todo nos hace llorar, cuando somos incapaces de sentir nada meses después de tener la pérdida o, a la inversa, cuando nos sentimos abrumados y bloqueados en un sufrimiento intenso, hasta el punto en que nosotros y quienes se encuentran bajo nuestra responsabilidad están en "peligro". Tenemos el sentimiento de que la vida está vacía y carece de sentido, tenemos fuertes sentimientos de culpabilidad, pensamientos suicidas, desesperanza extrema, agitación o depresión prolongada, síntomas físicos que pueden significar una amenaza para el bienestar físico, rabia incontrolada, dificultad persistente para mantener un trabajo o llevar a cabo tareas cotidianas, abuso de sustancias.

Como ayudarse a si mismo

Padres y madres, muchas veces se esfuerzan por volver a la rutina diaria que alguna vez conocieron, como si se tratará de la meta a conseguir, e incluso puede que se sienta como si ya no supiera quien es usted mismo, en la ausencia de su hijo(a). Incluso algunos de nosotros aprendimos a volver a vivir nuestras vidas poniéndonos la máscara de "me siento bien". Cuidarse a si mismo desde el primer momento, debe ser una prioridad. Estos momentos son una experiencia abrumadora para toda la familia y la comunidad, sin embargo, usted se siente solo muchas veces.

Nosotros estamos aquí para ayudarle en este camino doloroso a través de nuestra página en la red y grupos de apoyo mensuales para niños, padres y abuelos.

Algunas sugerencias para cuidarse mejor

Duerma. Dese a si mismo suficiente tiempo para descansar. Una pena es un agotamiento emocional y usted va a necesitar descansar mas seguido. Si usted no quiere levantarse de la cama en esos primeros días de dolor, entonces ¡no lo haga!. Practique ejercicio. Realice caminatas, haga ejercicio, limpie la casa. El esfuerzo físico ayuda a eliminar la tensión y le puede brindar un momento a solas para aclarar sus pensamientos.

Vaya despacio, no tenga excesiva prisa consigo mismo.

Sus emociones pueden ser impredecibles e inestables por meses después de la muerte de su hijo(a). Puede que esté que este más irritable que lo normal y que su concentración sea una tarea difícil.

Asista a grupos de apoyo. El encuentro con semejantes en situaciones de pérdida nos hace sentirnos comprendidos más allá de las palabras. Busque su grupo (familia, amigos, iglesia, etc.).

Le pedimos que piense en las siguientes cuestiones que pueden facilitar su pérdida y su dolor:

Tómese en serio los pequeños cambios y las pérdidas por pequeñas que sean.

Tómese su tiempo para sentir.

Encuentre fórmulas saludables para aliviar el estrés.

De sentido a la pérdida.

Confíe en alguien.

Abandone la necesidad de controlar a los demás.

De sentido ritual a la pérdida de forma significativa.

Existen distintas fórmulas para encontrarnos con nosotros y nuestra pena, algunas pueden serles de utilidad:

Llevar un diario. Es terapéutico. Intente escribir, aunque sean unos pocos renglones diarios.

Permitirse llorar, si lo desea. Las lágrimas ayudan a cicatrizar y aliviar su ser.

Meditar. El pensamiento con nosotros y nuestro interior, puede ayudar a clarificarnos. Dese tiempo para ello.

Permitirse expresar sus sentimientos. No tenga miedo de compartirlos con quien desee hacerlo. Descubrirá que le hará más bien que reprimirlos.

Leer, y buscar información de experiencias semejantes de otras personas que les ayudaron a sanar su pérdida.

Evitar cambios drásticos en su modo de vida.

Tómese tiempo, al menos algunos meses para tomar decisiones importantes.

Viva. Lo que significa que su ser querido siempre estará con usted. No espere olvidarlo.

Canarias tiene una de las tasas de mortalidad más bajas del territorio español, aun así más de 250 niños mueren cada año en Canarias, en los primeros años de vida, y cientos de parejas pierden hijos que no llegan a término. Miles de padres y madres pasan a consecuencia de ello por una situación de debilidad producida por el trauma de la pérdida. En ocasiones puede tener complicaciones y hacer que sea más difícil la recuperación, afectando incluso a la familia e incluso y comunidad.

El grupo de apoyo para padres y madres "Parasiempre", quiere aportar un pequeño granito de arena, de consuelo y de esperanza, desde el compromiso solidario con quienes necesitan en estos momentos de una mano amiga, desde la configuración de grupos de apoyo locales, lecturas, conferencias, libros y recursos, información en la web y asesoramiento.

EL SIGNIFICADO DE PERDER UN HIJO: LA CONSTRUCCIÓN DISCURSIVA
DEL DUELO DE PADRES Y MADRES

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

Ablon, J. (1971). Bereavement in a Samoan community. *British Journal Medical Psychology*, 44, 329-337.

Aho, A. L., Tarkka, M. T., Astedt-Kurki, P., Kaunonen, M. (2006). Fathers' grief after the death of a child. *Issues in Mental Health Nursing*, 27(6), 647-663.

Albiac, G. (1996). *La muerte. Metáforas, mitologías, símbolos*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

Alexander, J. C. (1987). O novo movimento teórico. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. São Paulo, 4, 5-28.

Alexy, W. D. (1982). Dimensions of psychological counseling that facilitate the growing process of bereaved parents. *Journal of Counseling Psychology*, 29, 498-507.

Allué, M. (1983). La muerte en las ciencias sociales, una bibliografía. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 2, 199-235.

Allué, M. (1998). La ritualización de la pérdida. *Anuario de Psicología*. Facultat de psicologia. Universitat de Barcelona.

Allué, M. (2008). *La piel curtida*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

Anderson, H. (1997). *Conversation, language, and possibilities: A postmodern approach to therapy*. New York: Basic Books.

Apel, K. O. (2003). *El desafío de la crítica total de la razón*. Barcelona: Episteme.

Ariès, P. ([1975] 2000). *Historia de la muerte en occidente*. Barcelona: El Acantilado.

Ariès, P. (2000). *Historia de la muerte en occidente desde la edad media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado.

Aristóteles (1994). *Metafísica*. Madrid: Gredos.

Arnold, J., Gemma, P. B. (2008). The continuing process of parental grief. *Death Studies*, 32, 658-673.

Attig, T. (1991). The importance of conceiving grief as an active process. *Death Studies*, 15, 385-393.

Attig, T. (1996). *How we grieve. Relearning the world*. Oxford: Oxford University Press.

Attig, T. (2004). Meanings of death seen through the lens of grieving. *Death Studies*, 28, 341-360.

Augé, M. (2004). *¿Por qué vivimos?*. Barcelona: Gedisa.

Austin, J. L. (1970). *Cómo hacer cosas con palabras*. Buenos Aires: Paidós.

Badenhorst, W., Riches, S., Turton, P., Hughes, P. (2007). Perinatal death and fathers. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 28(4), 193.

Bakhtin, M. (1984). *Problems of Dostoevsky's poetics*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

- Balk, D. E. (2004). Recovery following bereavement: An examination of the concept. *Death Studies*, 28, 361-374.
- Balk, D. E. (2008). A modest proposal about bereavement and recovery. *Death Studies*, 32(1), 84-93.
- Balk, D. E., Corr, C. A. (2009). *Adolescent encounters with death, bereavement, and coping*. New York: Springer Publishing.
- Bandera, C. (1997). *El juego sagrado: lo sagrado y el origen de la literatura moderna de ficción*. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Barley, N. ([1995] 2000). *Bailando sobre la tumba. Encuentros con la muerte*. Barcelona: Anagrama.
- Barreto, M. P., Soler, M. C. (2007). *Muerte y duelo*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Barthes, R. (1971). *Elementos de semiología*. Madrid: Comunicación.
- Barthes, R. (2001). *La torre Eiffel. Textos sobre la imagen*. Barcelona: Paidós Comunicación.
- Bartra, R. (2006). *Antropología del cerebro. La conciencia y los sistemas simbólicos*. Valencia: Pre-Textos.
- Bastide, R. (1948). *Arte y sociedad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bastide, R. (1972). *El sueño el trance y la locura*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bateson, G. (1972). *Pasos hacia una ecología de la mente: colección de ensayos en antropología, psiquiatría, evolución y epistemología*. Ballantine Books.
- Bateson, G. (1999). *Una Unidad Sagrada. Pasos ulteriores hacia la ecología de la mente* (2ª Ed.). Barcelona: Gedisa.
- Bateson, G., Bateson, M. C. (2000). *El temor de los Ángeles. Epistemología de lo sagrado*. Barcelona: Gedisa.
- Baudelaire, Ch. (1996). *La modernidad. El pintor de la vida moderna en Salones y otros escritos sobre arte*. Madrid: Visor.
- Baudrillard, J. (1980). *El intercambio simbólico y la muerte*. Caracas: Monte Ávila.
- Baudrillard, J. (2000). *El intercambio imposible*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Baudry, P. (1995). Ritualisation, dé-ritualisation. Nouvelles recherches de rituels. *Thantologie*, 9(103-104), 6-16.
- Becker, H. S. (1986). *Doing things together*. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- Belote, J., Belote, L. (1984). Suffer the little children: Death, autonomy and responsibility in a changing low technology environment. *Science, Technology and Human Values*, 9(4), 35-48.
- Bennett, L. W. (1980). Myth, ritual and political control. *Journal of Communication*, 30(4), 166-179.
- Bennett, K. M. (1977). Widowhood in elderly women: the medium- and long-term effects on mental and physical health. *Mortality*, 2, 137-148.
- Bennett, K. M. (1998). Longitudinal changes in mental and physical health among elderly, recently widowed men. *Mortality*, 3, 265-274.

- Bennett, G., Bennett, K. M. (2000). The presence of the dead: an empirical study. *Mortality*, 5, 139-157.
- Berger, P. (1971). *El dosel sagrado*. Barcelona: Kairós.
- Berger, P. L., Luckmann, T. (1999). *La construcción social de la realidad*. Argentina: Amorrortu Editores.
- Bergson, H. (1963). *Obras escogidas*. México: Aguilar.
- Berta, P. (1999). Guest editorial: Death research in Hungary-directions and questions. *Mortality*, 4(3) 221-223.
- Berzoff, J. (2006). Narratives of grief and their potential for transformation. *Palliative & Supportive Care*, 4(2), 121-127.
- Bethencourt Alfonso, J. (1985 [1901]). *Costumbres populares canarias de nacimiento, matrimonio y muerte*. Introducción y notas de Manuel A. Fariña González. Santa Cruz de Tenerife: Aula de Cultura de Tenerife, Cabildo de Tenerife.
- Bibby, M. A. (2001). Grieving fathers: A qualitative investigation of the grief reactions of men who have experienced the death of a child. *The Sciences and Engineering*, 62(1-B), 536.
- Bilmes, J., Howard, A. (1980). Pain as cultural drama. *Anthropology and Humanism Quarterly*, 5, 10-13.
- Blauner, R. (1966). Death and Social Structure. *Psychiatry*, 29, 378-394.
- Bloch, M., Parry, J. (Ed.). (1982). *Introduction: Death and regeneration of life*. Cambridge: University Press.
- Bourdieu, P. (1980). *Outline of a theory of practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bowlby, J. (1993). *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1997). *El apego y la pérdida 3. La pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida 1. El apego*. Barcelona: Paidós.
- Breilh, J. (1994). *Nuevos conceptos y técnicas de investigación*. Quito: Centro de Estudios y Asesoría en Salud.
- Bremmer, J. (2000). From modern Holland to ancient Greece. *Mortality*, 5(3), 235-236.
- Brewer, J., Hunter, A. (1989). *Multimethod research: A synthesis of styles*. Sage: Newbury Park, CA.
- Bromberg, M. (2001). Death studies in Brazil. *Mortality*, 6(1), 5-7.
- Brown, G., Yule, G. (1993). *Análisis del discurso*. Madrid: Visor Libros.
- Bruner, J. ([1990] 2006). *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bunge, M. ([1959]1996). *La causalidad: El principio de causalidad en la ciencia moderna*. Buenos Aires: Sudamericana.
- Bustos, R. (2000). Elementos para una antropología del dolor: El aporte de David Le Breton. *Acta Biothica*, 6(1), 105-111.

- Cacciatore, J., DeFrain, J., Jones, K. L. C., Jones, H. (2008) Stillbirth and the Couple: A Gender-Based Exploration. *Journal of Family Social Work*, 11(4): 351-372.
- Carr, W., Kemmis, S. (1986). *Becoming critical: Education, knowledge and action research*. London: Falmer.
- Carr, W., Kemmis, S. (1988). *Teoría crítica de la enseñanza. La investigación-acción en la formación del profesorado*. Barcelona: Martínez Roca.
- Carrasco, J. B. (2000). *Aprendo a investigar en Educación*. En Carrasco J. B., Calderero J. F. (Eds.), Madrid: Rialp.
- Cassirer, E. ([1944] 1968). *Antropología filosófica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Cassirer, E. (1975). *Esencia y efecto del concepto de símbolo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Cátedra, M. (1988). *La muerte y otros mundos*. Barcelona: Jucar Universidad.
- Chamizo, P. (2004). La función social y cognitiva del eufemismo y del disfemismo. *Panacea*, 5(15) 45-51.
- Colon, E. J. (2009). Paternal experiences after a perinatal loss. *The Sciences and Engineering*, 69(7-B), pp. 4084.
- Colsen, T. L. (2001). Fathers and perinatal loss: Their conscious and unconscious experiences. *The Sciences and Engineering*, 62(4-B), 2051.
- Cook, J. S. (1988). Dads' double binds: rethinking fathers' bereavement from a men's studies perspective. *Journal of Contemporary Ethnography*, 17, 285-308.
- Cook, A. S., Oltjenbruns, K. A. (1989). *Dying and grieving: lifespan and family perspectives*. Chicago: Holt, Rinehart and Winston.
- Corbin, J., Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13, 4-21.
- Creswell, J. N. (1998). *Qualitative inquiry and design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Cuesta-Ávila, R. (2001). *De la tumba y la vivienda. Reflexiones desde la antropología urbana sobre la Mérida yucateca del 2000*. Yucatán: Ediciones de la Universidad Autónoma de Yucatán.
- Cuppit, D. (1984). *The sea of faith: Christianity in change*. London: BBC.
- Da Matta, R. C. (1979). *Malandros e heróis*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Daichi, D., Pita, M. V., Sirimarco, M. (2007). Configuración de Territorios de violencia y control policial: corporalidades, emociones y relaciones sociales. *Cuadernos de Antropología Social*, 25, 71-88.
- Dantforth, L. M. (1982). *Death rituals of rural Greece*. Princeton: Princeton University Press.
- Davis, C., Wortman, C., Lehman, D., Silver, R. (2000). Searching for meaning in loss: Are clinical assumptions correct?. *Death Studies*, 24, 497-540.
- De Andrés, J. (2000). El análisis de estudios cualitativos. *Atención Primaria*, 25(1), 42-46.

- Delattre, R. (1978). Ritual resourcefulness and cultural pluralism. *Soundings*, 61, 281-301.
- Deleuze, G. (1989). *Lógica del sentido*. Barcelona: Paidós.
- Denzin, N. K. (1989a). *Interpretive interactionism*. Sage: Newbury Par, CA.
- Denzin, N. K. (1989b). *The research act* (3ª Ed.). Prentice Hall: Englewood Cliffs, NJ.
- Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. En N. K. Denzin, y Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*, pp. 1-17. California: Sage Publications.
- Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research*. Thousands Oaks: Sage Publications.
- Derrida, J. (1998). *Aporías; Morir-esperar (se). Los límites de la verdad*. Barcelona: Paidós.
- Derrida, J. (2000). *Dar la muerte*. Barcelona: Paidós.
- De Vries, B., Davis, C.G., Wortman, C.B., Lehman, D. R. (1997). Long-term psychological and somatic consequences of later life parental bereavement. *Omega*, 35, 97-117.
- Díaz, R. (1998). *Archipiélago rituales*. México: Universidad Autónoma Metropolitana de México.
- Diez de Velasco, F., Galván, A. (Eds.) (2007). *Religiones minoritarias en Canarias: Perspectivas metodológicas*. Santa Cruz de Tenerife: Idea.
- Díez de Velasco, F. (Ed.) (2008). *Religiones entre continentes: Minorías religiosas en Canarias*. Barcelona: Icaria.
- Dijk, T. A. (1983). *La ciencia del texto*. Barcelona: Paidós.
- Dijk, T. A. (1984). *Texto y contexto (semántica y pragmática del discurso)*. Madrid: Cátedra.
- Dijk, T. A. (1987). *Estructuras y funciones del discurso*. Madrid: Siglo XXI.
- Dijk, T. A. (1990). *La noticia como discurso. Comprensión, estructura y producción de la información*. Barcelona: Paidós.
- Dijk, T. A. (2003). *Ideología y discurso*. Barcelona: Ariel.
- Dijk, T. A. (2005). *Ideología y análisis del discurso. Utopía y Praxis. Latinoamericana*, 10(29), 9-36.
- Dijk, T. A. (Comp.) (2008). *El discurso como interacción social*. Barcelona: Gedisa.
- Dilthey, W. (2000). *Dos escritos sobre hermenéutica: El surgimiento de la hermenéutica y los esbozos para una crítica de la razón histórica*. Madrid: Istmo.
- Doka, K. (1989). (Ed.). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Doka, K. (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Champaign, IL: Research Press.
- Doka, K. J., Davidson, J. (1998). *Living with grief, hospice foundation of America*. USA: Psychology Press. Taylor & Francis Group.

- Dolgin, J. y otros (1977). *Introduction. Symbolic anthropology: A reader in the study of symbols and meaning* (Ed.). New York: Columbia University Press.
- Domínguez, L. A. (1960). *Velorio de angelito* (2ª Ed.). Trujillo: Caracas. Ediciones del Ejecutivo del Estado Trujillo.
- Douglas, M. ([1978] 1970). *Símbolos naturales*. Madrid. Alianza Editorial.
- Douglas, W. A. (1969). *Death in Murelaga: Funerary rituals in a Spanish Basque village*. Seattle: University of Washington Press.
- Douglas, W. A. (2003). *Muerte en Murélaga*. Zarautz: Alga Ensayo.
- Durkheim, E. ([1895] 1986). *Las reglas del método sociológico*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Durkheim, E. ([1915] 1993). *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid: Alianza Editorial.
- Durkheim, E. (1993). *El Suicidio*. Madrid: Akal.
- Emke, I. (2002). Why the sad face: Secularization and changing function of funerals in newfoundland. *Mortality*, 7(2), 269-284.
- Epstein, R., Kalus, C., Berger, M. (2006). The continuing bond of the bereaved towards the deceased and adjustment to loss. *Mortality*, 11, 253-269.
- Estradé, A. (2003). *La mirada del sociólogo*. En Cardús S. (Ed.), Barcelona: Editorial UOC.
- Evans-Pritchard, E. E. ([1940] 1977). *Los Nuer*. Barcelona: Anagrama.
- Fabian, J. (2000). *Out of our minds. Reasons and madness in the exploration of central Africa*. Berkeley, CA.: University of California Press.
- Fairclough, N. (1992). *Discourse and social change. Theories of ideology and methods of discourse analysis*. Cambridge: Polity Press.
- Field, N. P., Gao, B. I., Paderna, L. (2005). Continuing bonds in bereavement: An attachment theory based perspective. *Death studies*, 29, 277-299.
- Fielding, N. G., Fielding, J. L. (1986). *Linking data*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Finnergan, R. (1969). How to do things with words: Performative utterances among the Limba of Sierra Leone. *Man*, 4(4), 537-552.
- Firth, R. (1961). *Elements of social organization* (3ª Ed.). London: Tavistock Publications.
- Flick, U. (1992). Triangulation revisited: Strategy of validation or alternative? *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 22, 175-198.
- Foster, G. M. (1960). *The ritual of death in Spanish America. Culture and conquest: America's Spanish heritage*, pp. 143-166. New York: Viking Foundation.
- Foucault, M. (2008). *La arqueología del saber*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Frazer, J. G. ([1890] 1981). *La Rama dorada. Magia y religión*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Frazer, J. G. ([1919] 1981). *El Folklore en el antiguo testamento*. México: Fondo de la Cultura Económica.

- Frazer, J. G. (1933-34). *The far of the dead in primitive religion*. London: Macmillan.
- Freeman, A., White, B. (2002). Dreams and the dream image: Using dreams in cognitive therapy. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 16, 39-53.
- Freyre, G. (1986). *The masters and the slaves: A study in the development of Brazilian civilisation* (Traducción de 1933, Casa Grande e Senzala. Rio de Janeiro. Maria and Schmidt. Trans.). Berkeley y Los Angeles: University of California Press.
- Freud, S. ([1917] 1973). *Duelo y melancolía*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Freud, S. (1961). *Letters of Sigmund Freud*. En Freud E. L. (Ed.), New York: Basic Books.
- Gadamer, H. G. (1977). *Verdad y método I. Fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Salamanca: Sígueme.
- Gadamer, H. G. (1990). *El giro hermenéutico*. Madrid: Cátedra.
- Gadamer, H. G. (2002). *Verdad y Método II*. Salamanca: Sígueme.
- Gamino, L. A., Hogan, N. S., Sewell, K. W. (2002). Feeling the absence: A content analysis from the scott and white grief study. *Death Studies*, 26(10), 793-813.
- García, A. M. (1991). Revisión: Educación en enfermería para ayudar a morir con dignidad. *Enfermería Clínica*, 1(4), 120-122.
- García, A. M. (1993). Curriculum y educación para la muerte. *Enfermería Clínica*, 3(5), 197-201.
- García, A. M. (2003-2004). Formación tanatológica en enfermería. *El Puente. Andamios de la práctica*, 5(9), 5-7.
- García, A. M. (Marzo-abril 2005). Sueños y muerte en los miembros de la comunidad baha'í de las islas canarias. *Revista de la Asociación de Antropólogos Iberoamericanos en Red – AIBR*, 40.
- García, A. M. (2007a). Duelo y significados. En W. Astudillo, A. Ispizua, A. Orbegozo (Eds.), *Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa*, pp. 117-134. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- García, A. M. (2007b). La pérdida de un hijo y la búsqueda de significado: Reescribiendo historias de pérdida y de dolor. En W. Astudillo, A. Ispizua, A. Orbegozo (Eds.), *Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa*, pp. 133-156. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- García, A. M. (2008a). Continuidad de lazos entre madres y padres y sus hijos fallecidos. Experiencia con padres participantes en un grupo de duelo. *ENE*, 3.
- García, C. I. (1997). Cuerpos al margen. Como se asumen, como se comunican. *VIII Congreso de Antropología en Colombia*.
- García, G. (1983). *El coronel no tiene quien le escriba* (3ª Ed.). Madrid: Edición Alfaguara.
- García, J. L. (2000). Informar y narrar: El análisis de los discursos en las investigaciones de campo. *Revista de Antropología Social*, 9, 75-104.
- Genep, A. ([1909] 1986). *Los ritos de paso*. Madrid: Taurus.
- Genep, A. ([1969] 2008). *Los ritos de paso*. Madrid: Alianza Editorial.

- Geertz, C. ([1973] 2001). *La interpretación de las culturas* (11ª Reimpresión). Barcelona: Gedisa.
- Geertz, C. (1989). *El antropólogo como autor*. Barcelona: Paidós.
- Geertz, C. (1994). *Conocimiento local*. Barcelona: Paidós.
- Geertz, C. (1996). *Los usos de la diversidad*. Barcelona: Paidós.
- Gergen, K. J. (2001). Psychological science in a postmodern context. *American Psychologist*, 56, 803-813.
- Gibson, M. (2006). Melancholy objects. *Mortality*, 4(286), 299.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity*. Cambridge: Polity Press.
- Gilbert, K. R. (2002). Taking a narrative approach to grief research: Finding meaning in stories. *Death Studies*, 26, 223-239.
- Gilbert, K. R. (1996). We've had the same loss, why don't we have the same grief? Loss and differential grief in families. *Death Studies*, 20, 269-283.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine.
- Gluckmann, M. (1937). Mortuary customs and the belief in survival after death among the south-eastern Bantu. *Bantu Studies*, 11, 117-136.
- Glukman, M. (1963). *Order and rebellion in tribal Africa*. London: Cohen & West.
- Godoy, J. (1962). *Death, property and the ancestors: A study of the mortuary customs of the Lodagaa of West Africa*. Stanford: Stanford University Press.
- Goetz, J. P., LeCompte, M. D. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Evaluación del diseño etnográfico*. Madrid: Ediciones Morata.
- Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gómez, P. (2000). Globalización cultural, identidad y sentido de la vida. *Gazeta De Antropología*, 16.
- Gorden, R. (1992). *Basic interviewing skills*. F.E. Peacock: Itasca, IL.
- Gorer, G. (1965). *Death, grief and mourning in contemporary Britain*. London: Cresset Press.
- Gorer, G. (1973). Death, grief and mourning in Britain. En E. J. Anthony, y C. Koupornik (Eds.), *The child in his family: The impact of disease and death* (Ed.). Nueva York: John Wiley.
- Gottlieb, L. N., Lang, A., Amsel, R. (1996). The long-term effects of grief on marital intimacy following an infant's death. *Omega*, 33, 1-19.
- Guasch, A. M. (2000). *El cuerpo mutilado (la angustia de muerte en el arte)*. Valencia: Conselleria de Cultura, Educació i Ciencia. Colección Arte, estética y Pensamiento.
- Guba, E. G. (1989). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En Gimeno Sacristán, J. y Pérez Gómez, A. (Eds.) (1989). *La enseñanza: su teoría y su práctica*. Madrid: Akal.

- Guba, E. G. (1990). The alternative paradigm dialog. En E. G. Guba (Ed.), *The paradigm dialog*, pp. 17-30. Newbury Park, CA: Sage.
- Gundel, H., O'Connor, M. F., Littrell, L., Fort, C., Lane, R. D. (2003). Functional neuroanatomy of grief: An fMRI study. *American Journal of Psychiatry*, 160, 1946-1953.
- Habermas, J. (1984). *Ciencia y técnica como "ideología"*. Madrid: Editorial Tecnos. Anaya.
- Hammersley, M. (1992). *What's wrong with ethnography? methodological explorations*. London: Routledge.
- Hammersley, M., Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Handleman, D. (1977). *Play and ritual: Complementary frames of metacommunication. It's a funny thing, humour*, pp. 185-192. New York: Pergamon Press.
- Handsley, S. (2001). "But what about us" The residual effects of sudden death on self-identity and family relationships. *Mortality*, 6(1), 9-29.
- Heiddeger, M. ([1927] 1962). *Sein und zeit*. Tübingen: Max Niemeyer.
- Heiddeger, M. (2000). *Los problemas fundamentales de la fenomenología*. Madrid: Trotta.
- Hernández, M. (1990). *La muerte en Canarias en el Siglo XVIII*. Tenerife: Cultura Popular Canaria.
- Herold, D. (2000). Ethnographic quandries and everyday life puzzles - bakhtin and the study of others. *Anthropology Matters Journal*, 2(1).
- Herrero, O. (2003). *De la ausencia de significado al significado de la ausencia: La construcción discursiva de los procesos de duelo en un caso de psicoterapia*. (Sin publicar) Universitat Ramon Llull. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de L'esport Blanca, Barcelona.
- Herrero, O., Botella, L. (2002). *La pérdida del paraíso: Efectos y reconstrucción en un caso de duelo*. En A. M. García (Ed.), *Sobre el morir y la muerte*, pp. 257-306. Santa Cruz de Tenerife: Máster Universitario en cuidados al final de la vida. Universidad de La laguna.
- Hertz, R. ([1907] 1990). *La muerte. La mano derecha*. México: Editorial Patria.
- Hockey, J. L. (2001). Changing death rituals. En J. Hockey, J. Katz y N. Small (Eds.), *Grief, mourning and death ritual*, pp. 185-211. Buckingham: Open University Press.
- Hockey, J. L. (1991). *Experiences of death: An anthropological account*. Great Britain: Edinburgh University Press.
- Holmes, U. T. (1973). Liminality and liturgy. *Worship*, 47, 386-397.
- Howard, A. (1980). Pain as cultural drama. *Anthropology and Humanism Quarterly*, 5, 10-15.
- Hsu, M. T., Tseng, Y. F., Banks, J. M., Kuo, L. L. (2004). Interpretations of stillbirth. *Journal of Advanced Nursing*, 47(4), 408-416.
- Hume, D. (1992). *Tratado de la Naturaleza Humana. Ensayo para Introducir el Método del Razonamiento Humano en los Asuntos Morales*. (3ª Ed.) México: Ed. Porrúa.

- Humphreys, S. C. (1978). *Anthropology and the Greeks*. London: Routledge y Kegan Paul.
- Humphreys, S. C., King, H. (1981). *Mortality and immortality: The anthropology an the archeology*. London: Academic Press.
- Huntington, R., Metcalf, P. (1979). *Celebrations of death: The anthropology of mortuary ritual*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hussein, I., Rugg, J. (2003). Managing London's dead: A case of strategic policy failure. *Mortality*, 8(2), 209-221.
- Hussein, H., Oyebode, J. R. (2009). Influences of religion and culture on continuing bonds in a sample of British Muslims of Pakistani origin. *Death Studies*, 33(10), 890-912.
- Husserl, E. (1994). *Problemas Fundamentales de la Fenomenología*. Madrid: Alianza.
- Illouz, E. (2007). *Intimidaciones congeladas. Las emociones en el capitalismo*. Madrid: Katz Editores.
- Iñiguez, L. (1999). Investigación y evaluación cualitativa: Bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*, 23(8), 496-502.
- Jacorzynski, W. (2004). *Crepúsculo de los ídolos en la antropología social: Más allá de Malinowski y los postmodernistas*. México: Miguel Ángel Porrúa - CIESAS.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New York: The Free Press.
- Jaulin, R. (1985). *La muerte en los Sara*. Barcelona: Mitre.
- Jauss, H. R. (1978). *Pour une esthétique de la réception*. Paris: Gallimard.
- Jennings, T. W. (1982). On ritual knowledge. *The Journal of Religion*, 62(2), 111-127.
- Jimeno, M. (2004). *Crimen pasional: contribución a una antropología de las emociones*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Johnson-Laird, P. N. (1981). *Comprehension as the construction of mental model. The psychological mechanism of lenguaje*. Philosophical transactions of the Royal Society of London (Ed.). London: The Royal Society y la British Academy.
- Jucevic, S., Urlic, I. (2002). Linking objects in the process of mourning for sons disappeared in war: Croatia 2001. *Croatia Medical Journal*, 43(2), 234-239.
- Kant, I. (2007). *Antropología práctica* (2ª Ed.). Madrid: Tecnos.
- Kauffman, J. (1994). Dissociative functions in the normal mourning process. *Omega. Journal of death and dying*, 28(1), 31-38.
- Kelly, G. A. ([1955]1991). *The psychology of personal constructs* (Vols. 1 y 2). London: Routledge.
- Kernard, E. A. (1937). Hopi reactions to death. *American Anthropologist*, (39), 491-496.

- Kincheloe, J. L., McLaren, P. (2000). *Rethinking critical theory and qualitative research*. En N. K. Denzin, y Y. S. Lincoln (Eds.), pp. 279-314. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Klass, D. (1986–1987). Marriage and divorce among bereaved parents in a self-help group. *Omega*, 17, 237–249.
- Klass, D. (1999). *The spiritual live of bereavement parents*. Philadelphia: Taylor & Francis.
- Klass, D. (2006). Continuing conversation about continuing bonds. *Death Studies*, 30(9), 843-858.
- Klass, D., Goss, R. (2002). Politics, religions, and grief: The cases of American spiritualism and the deuteronomic reform in Israel. *Death Studies*, 26(9), 709-729.
- Klass, D., Heath, A. O. (1996). Grief and abortion: Mizuko kuyo, the Japanese ritual resolution. *Omega*, 34(1), 1-14.
- Klass, D., Silverman, P. R., Nickman, S. (1996). En Klass D., Silverman P. R. y Nickman S. (Eds.), *Continuing bonds: New understandings of grief*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Kluckhohn, C. ([1949] 1985) *Mirror for man: the relation of anthropology to modern life*. Tucson, Arizona: University of Arizona Press.
- Kselman, T. (2004). Death in the western world: Michel Vovelle's ambivalent epic la mort el l'occident, de 1300 a nos jours. *Mortality*, 9(2), 168-176.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Laburthe-Tolra, P., Wanier, J. (1998). *Etnología y antropología*. Madrid: Akal.
- LaGRand, L. E. (1999). *Messages and miracles: Extraordinary experiences of the bereaved*. USA: Llewellyn Publications.
- Lahman, M. K. (2009). Dreams of my daughter: An ectopic pregnancy. *Qualitative Health Research*, 19(2), 272-278.
- Lakoff, G., Johnson, M. ([1980] 1986). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- Latorre, A., Rincón, D., Arnal, J. (1996). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Hurtado Mompeó.
- Latour, B. (1999). *La esperanza de pandora. Ensayos sobre la realidad de los estudios de a ciencia*. Barcelona: Gedisa.
- Latour, B. ([1991] 2007). *Nunca fuimos modernos. Ensayo de antropología simétrica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.
- Laungani, P. (1998). Death and bereavement in India and England: A comparative analysis. *Mortality*, 3(2), 191-212.
- Lazare, A. (1979). *Unresolved grief*. En A. Lazare (Ed.), *Outpatient psychiatry: Diagnosis and treatment*, pp. 498-512. Baltimore: Williams y Wilkens.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.

- Leach, E. (1971). *Replanteamiento de la antropología*. Barcelona: Editorial Seix Barral.
- Leach, E. (1978). *Cultura y comunicación. La lógica de la conexión de los símbolos*. Madrid: Siglo XXI.
- Leach, E. R. (1976). *Culture and communication: The logic by which symbols are connected*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Leavitt, J. (1996). Meaning and feeling in the anthropology of emotions. *American Ethnologist*, 23(3), 514-539.
- Lenz, R. (1953). *Velorio de angelito*. En F. Coluccio (Ed.), *Antología ibérica americana del folklore*, pp. 115-118. Buenos Aires: Guillermo Kraft.
- Lévi-Bruhl, L. (1978). *Mitología primitiva*. Barcelona: Ediciones 62.
- Levinas, E. (1987). Meaning and sense. *Collected philosophical papers*, pp. 75-107. Dordrecht: Martinus Nijhoff.
- Lévi-Strauss, C. ([1958] 1987). *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós.
- Lévi-Strauss, C. ([1962] 2002). *El pensamiento salvaje*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Lévi-Strauss, C. (1966). *The savage mind* (2ª Ed.). Chicago: University of Chicago Press.
- Lévi-Strauss, C. (1976). *Elogio de la antropología*. Buenos Aires: Caldén.
- Lévi-Strauss, C. ([1973] 2009). *Antropología estructural*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Lewis, J. (2001). *Antropología simplificada* (38 Reimp.). México D. F.: Selector.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- Lipovetsky, G. (2000). *La era del vacío* (12ª Ed.). Barcelona: Anagrama.
- Lukes, S. (1975). Political ritual and social integration. *Sociology. The Journal of the British Sociological Association*, 9(2), 289-308.
- Lundin, T. (1987). The stress of unexpected bereavement. *Stress Medicine*, 3, 109-114.
- Lutz, C. (1986). Emotion, thought and estrangement: Emotion as cultural category. *Cultural Anthropology*, 1(3), 287-309.
- Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D., Prigerson, H. G. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *Journal of the American Medical Association*, 297, 716-723.
- Mahoney, M. J. (1995). Continuing evolution of the cognitive sciences and psychotherapies. En R. A. Neimeyer, y M. J. Mahoney (Eds.), *Constructivism in psychotherapy*, pp. 39-67. Washington DC: American Psychological Association.
- Malchiodi, C. (2002). *The Soul's palette*. Boston, MA: Shambhala Publications.
- Malinowski, B. ([1922] 1973). *Los Argonautas del Pacífico Occidental*. Barcelona: Península.

- Malinowski, B. ([1932] 1975). *La vida sexual de los salvajes del Noroeste de Melanesia*. Madrid: Morata.
- Malkinson, R., Bar-Tur, L. (2000). The aging of grief: Parent's grieving of Israeli soldiers. *Journal of Personal and Interpersonal Loss*, 5(2-3), 247-262.
- Margolis, J. (1986). *The persistence of reality 1: Pragmatism without foundations: Reconciling realism and relativism*. Oxford: Basil Blackwell.
- Margolis, J. (1987). *The persistence of reality 2: Science without unity: Reconciling the human and natural sciences*. Oxford: Basil Blackwell.
- Margolis, J. (1989). *The persistence of reality 3: Texts without referents: Reconciling science and narrative*. Oxford: Basil Blackwell.
- Margolis, J. (1995). *Interpretation radical but not unruly*. Berkeley: University of California Press.
- Marramao, G. (2009). *Minima temporalia*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Marris, P. (1974). *Loss and change*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Martínez Gil, F. (1993). *Muerte y sociedad en la España de los Austrias*. Madrid: Siglo XXI.
- Martin, T., Doka, K. (1996). Masculine grief. En K. Doka (Ed.), *Living with grief: After sudden loss*, pp. 161-171. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Mauss, M. (1970). *Lo sagrado y lo profano*. Barcelona: Barral.
- Mercado, F. J., Torres, T. M. (2000). *Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica*. México: Plaza y Valdés Editores.
- Merleau-Ponty, M. (1977). *El ojo y el espíritu*. Buenos Aires: Paidós.
- Miller, M. D., Frank, E., Cornes, C., Imber, S. D., Anderson, B., Ehrenpreis, L., Malloy, J., Silberman, R., Wolfson, L., Zaltman, J., Reynolds, C. F. (1994). Applying interpersonal psychotherapy to bereavement-related depression following loss of a spouse in late life. *Journal of Psychotherapy Practice and Research*, 3, 149-162.
- Mitford, J. ([1963] 1968). *The American way of death. Revisited*. New York: Random House.
- Moore, S. F., Myerhoff, B. (1977). *Secular ritual*. Holanda: Assen, Van Gorcum.
- Moos, N. (1995). An integrative model of grief. *Death Studies*, 19, 337-364.
- Morgan, J. D., Laungani, P. (Ed.) (2002). *Death and bereavement around the world*. New York: Amityville. Baywood Publisher.
- Morin, E. ([1974] 1999). *El hombre y la muerte* (3ª Ed.). Barcelona: Kairós.
- Morin, E. (2009). *Para una política de la civilización*. Barcelona: Paidós.
- Morse, J. M., Bottorff, J. L. (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativas*. En Janice M. Morse (Ed.), Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Munn, N. D. (1973). Symbolism in a ritual context: Aspects of symbolic action. En John J. Honigsmann (Ed.), *Handbook of social and cultural anthropology* (pp. 579-611) Chapel Hill: Rand McNally.

- Myerhoff, B. G. (1977) We don't wrap herring in a printed page: fusion, fictions and continuity in secular ritual. En S. F. Moore B. G. Myerhoff, *Secular Ritual*, pp. 199-224. Assen and Amsterdam: Van Gorcum.
- Myers, F. (1979). Emotions and the self: A theory of personhood and political order among pintupi aborigines. *Ethos*, 7(4), 343-370.
- Nadeau, J.W. (1998). *Families making sense of death*. London: SAGE.
- Navarro, G. (2002). *El cuerpo y la mirada. Desvelando a Bataille*. Barcelona: Anthropos.
- Neimeyer, R. A. (1997). Meaning reconstruction and the experience of chronic loss. En K. J. Doka y J. Davidson (Eds.), *Living with grief: When illness is prolonged*. Washington, D.C.: Hospice Foundation of America.
- Neimeyer, R. A. (1998). *Lessons of loss: A guide to coping*. New York: McGraw-Hill.
- Neimeyer, R. A. (1999). Narrative strategies in grief therapy. *Journal of Constructive Psychology*, 12, 65-85.
- Neimeyer, R. A. (2000). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24, 541-557.
- Neimeyer, R. A. (2001a). Meaning reconstruction and the experience of loss. Washington, D. C.: *American Psychological Association*.
- Neimeyer, R. A. (2001b). Reauthoring life narratives: Grief therapy as meaning reconstruction. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38(3-4), 171-183.
- Neimeyer, R. A. (2002a). *Lessons of loss: A guide to coping* (2ª Ed.). New York: Brunner Routledge.
- Neimeyer, R. A. (2002b). Traumatic loss and the reconstruction of meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 935-42; discussion 942-3.
- Neimeyer, R. A. (2004). Fostering posttraumatic growth: A narrative contribution. *Psychological Inquiry*, 15, 53-59.
- Neimeyer, R. A. (2006). Narrating the dialogical self: Toward an expanded toolbox for the counselling psychologist. *Counselling Psychology Quarterly*, 19, 105-120.
- Neimeyer, R. A. (2007). Rewriting stories of loss: Meaning reconstruction in bereavement. *Tánato's. Revista de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología*, 10, 4-12.
- Neimeyer, R.A., Stewart, A.E. (1996). Trauma, healing, and the narrative emplotment of loss. *Families in Society*, 77, 360-375.
- Neimeyer, R. A., Botella, L., Herrero, O., Pacheco, M., Figueras, S., y Werner-Wildner, L. A. (2002). The meaning of your absence: Traumatic loss and narrative reconstruction. En J. Kauffman (Ed.), *Loss of the Assumptive World: A theory of traumatic loss*. New York: Bruner-Routledge.
- Neimeyer, R. A., Prigerson, H.G., Davies, B. (2002). Duelo y significado. *Revista de Psicoterapia*, 49, 5-24.
- Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G., Davies, B. (2002). Mourning and meaning. *American Behavioral Scientist*, 46, 235-251.

- Neimeyer, R. A., Baldwin, S. A., Gillies, J. (2006). Continuing bonds and re-constructing meaning: Mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, 30 (8), 715-738.
- Neimeyer, R. A., van Dyke, J. G., Pennebaker, J. W. (2009). Narrative medicine: Writing through bereavement. En H. Chochinov y W. Breitbart (Eds.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine*, pp. 454-469. New York: Oxford.
- Nelson, B. J., Frantz, T. T. (1996). Family interactions of suicide survivors and survivors of non-suicidal death. *Omega*, 33, 131-146.
- Nicol, M. T., Tompkins, J. R., Campbell, N. A., Syme, G. J. (1986). Maternal grieving response after perinatal death. *The Medical Journal of Australia*, 144(6), 287-289.
- Nussbaum, M. C. (2001). *Upheavals of thought: The intelligence of emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Oatley, K. (1999). Emotions. En Robert Wilson y Frank Keil (Ed.) *The MIT Encyclopedia of the Cognitive Sciences (MITECS)*.
- O'Leary, J., Thorwick, C. (2006). Fathers' perspectives during pregnancy, postperinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN / NAACOG*, 35(1), 78-86.
- Packman, W., Horsley, H., Davies, B., Kramer, R. (2006). Sibling bereavement and continuing bonds. *Death Studies*, 30(9), 817-841.
- Palgi, P. (1973). The socio-cultural expressions and implications of death, mourning and bereavement arising out of the war situation in Israel. *Israel Annual Psychiatry*, 11, 301-329.
- Palgi, P., Abramovich, A. (1984). Death: An cross-cultural perspective. *Annual Review of Anthropology*, 13, 385-417.
- Palmer, S., Morgan, J. D., Laungani, P. (2009). *Death and bereavement around the world*. New York: Amityville. Baywood Publisher.
- Parkes, C. M. (1972). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. New York: International Universities Press.
- Parkes, C. M. (1996). *Bereavement* (2ª Ed.). London y New York: Routledge.
- Parkes, C. M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*, pp. 25-45. Washington, DC: American Psychological Association.
- Parkes, C. M. (2006). *Love and loss: The roots of grief and its complications*. New York: Routledge.
- Paz, O. (Ed.) (2002). *El peregrino en su patria: historia y política de México*. Vol. V. Barcelona: Galaxia Gutenberg, Circulo de lectores.
- Penn, P., Frankfurt, M. (1994). Creating a participant text: Writing, multiple voices, narrative multiplicity. *Family Process*, 33(3), 217-231.
- Pierce, C. S. (1965). *Scientific metaphysics*. Volumen VI. En Charles Hartshorne y Paul Weiss (Ed.). Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press.

- Piven, F. F. (1976). The social structuring of political protest. *Politics and Society*, 6, 297-326.
- Platón (1962). *La República*. Buenos Aires: Editorial Espasa Calpe.
- Polatinsky, S., Esprey, Y. (2000). An assessment of gender differences in the perception of benefit resulting from the loss of a child. *Journal of Traumatic Stress*, 13, 709-718.
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: State University of New York Press.
- Pope, C., Ziebland, S. M., N. (2000). Analysing qualitative data. *British Medical Journal*, 320(1), 114-116.
- Porter, R. (1986). Prólogo. En A. Corbin. *The Foul and the fragrant: Odor and the French Social Imagination*, M.L. Kochan, R. Porter, C. Prenergast, trad. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Powdermaker, H. (1966). *Stranger and friend: The way of a anthropologist*. New York: Norton.
- Rabinow, P. (1992). *Reflexiones sobre un trabajo de campo en Marruecos*. Barcelona: Jucar Universidad.
- Radcliffe-Brown, A. R. ([1922] 1964). *The andamian islanders*. Cambridge: The Free Press Glencoe.
- Rando, T.A. (1991). Parental adjustment to the loss of a child. En D. Papadatou y C. Papadatos (Eds.), *Children and death*, pp. 233-253. New York: Hemisphere Publishing.
- Rando, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.
- Raphael, B. (1984). *The anatomy of bereavement*. London: Hutchinson.
- Rappaport, R. A. (1976). Liturgies and lies. *International Yearbook for the Sociology of Knowledge and Religion*, 10, 75-104.
- Rappaport, R. A. (1979). *Ecology, meaning and religion*. California: Richmond, North American Books.
- Rappaport, R. A. (1980). Concluding remarks on ritual and reflexivity. *Semiotica*, 30(1/2), 181-193.
- Ratcliffe, J. W., González, A. (2000). El rigor en la investigación de la salud: Hacia un desarrollo conceptual. En C. A. Denman, y J. A. Haro (Eds.), *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*, pp. 57-111. Sonora: El Colegio de Sonora.
- Ray, B. (1976). Performative utterances in Africa rituals. *History of Religions*, 13(1), 16-35.
- Reeder, F. (1988). Hermeneutics. En B. Saster (Ed.), *Paths to knowledge: Innovative research methods for nursing*, pp. 193-238. New York: National League for Nursing Press.
- Reimers, E. (1998). Death and identity: Graves and funerals as cultural communication. *Mortality*, 3(2), 147-166.

- Rennie, D. L. (1995). On the rhetorics on social science: Let's not conflate natural science and human science. *The Humanistic Psychologist*, 23, 321-332.
- Rennie, D. L. (1996). Fifteen years of doing qualitative research on psychotherapy. *British Journal of Guidance and Counselling*, 3, 317-327.
- Rennie, D. L. (1998). Grounded theory methodology: The pressing need for a coherent logic of justification. *Theory and Psychology*, 8, 101-119.
- Rennie, D. L. (2001). Grounded theory methodology as methodical hermeneutics: Reconciling realism and relativism. En J. Frommer y D. L. Rennie (Ed.), *Qualitative psychotherapy research: Methods and methodology* (pp. 32-49). Lengerich: Pabst Science Publish.
- Riches, G., Dawson, P. (1996a). "An intimate loneliness": evaluating the impact of a child's death on parental self-identity and marital relationships. *Journal of Family Therapy*, 18, 1-22.
- Riches, G., Dawson, P. (1996b). Communities of feeling: the culture of bereaved parents. *Mortality*, 1, 143-161.
- Riches, G., Dawson, P. (1996c). Making stories and taking stories: methodological reflections on researching grief and marital tension following the death of a child. *British Journal of Guidance and Counselling*, 24, 357-365.
- Riches, G., Dawson, P. (1997). "Shoring Up the Walls of Heartache": Parental Responses to the Death of a Child. En *Death*, pp. 52-75. London: Routledge.
- Riches, G., Dawson, P. (1998a). Lost children, living memories: the role of photographs in processes of grief and adjustment among bereaved parents. *Death Studies*, 22, 121-140.
- Riches, G., Dawson, P. (1998b). Spoiled memories: problems of grief resolution in families bereaved through murder. *Mortality*, 3, 143-159.
- Ricoeur, P. (1969). *Le conflict des Interpretations*. Paris: Editions du Seuil.
- Ricoeur, P. (1976a). *El conflicto de las interpretaciones. Ensayos de hermenéutica, 3 volúmenes: I. Hermenéutica y psicoanálisis, II. Hermenéutica y estructuralismo, III. Introducción a la simbólica del mal*. Buenos Aires: Asociación Editorial La Aurora.
- Ricoeur, P. (1976b). *Introducción a la simbólica del mal*. Buenos Aires: Megápolis.
- Ricoeur, P. (1981). *Hermeneutics and the human sciences*. En Thompson J. (Ed.), New York: Cambridge University Press.
- Ricoeur, P. (1986a). *A l'école de la phénoménologie*. Paris: Vrin.
- Ricoeur, P. (1986b). *De l'interprétation. Du texte a l'action, essais d'herméneutique II* (Ed.). Paris: Seuil.
- Ricoeur, P. (1987). *Tiempo y narración I*. Madrid: Edición Cristiandad.
- Ricoeur, P. (1994). *Ideología y utopía* (2ª Ed.). Barcelona: Gedisa Editorial.
- Ricoeur, P. (2005). *Palabra de liberación*. México: UNAM. Facultad de Filosofía y Letras.
- Ricoeur, P. (2006). *El mal. Un desafío a la filosofía y a la teología*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

- Robben, A. (2005). *Death, mourning and burial: A cross-cultural reader*. Malden: Blackwell Publishers.
- Rochford, E. B. (1985). *Hare Krishna in America*. New Brunswick, Nueva Jersey: Rutgers University Press.
- Ronald, G. (1982). *Beginnings in ritual studies*. Washington: University Press of America.
- Rosaldo, M. (1984). Toward an anthropology of self and feeling. En R. Shweder y R. LeVine (Ed.), *Culture theory: Essays in mind, self, and emotion*, pp. 137-157. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rosaldo, R. (1991). *Cultura y verdad. Nueva propuesta de análisis social*. México: Grijalbo.
- Rosch, E. (1978). Principles of categorization. En E. Rosch, y B. L. Lloud (Eds.), *Cognition and categorization*. Erlbaum: Hillsdale.
- Rosen, E. J. (1998). *Families facing death: A guide for healthcare professionals and volunteers*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Rosenblatt, P. C. (1997) Grief in small-scale societies. En C. M. Parkes, P. Laungani y B. Young (Eds.) *Death and Bereavement across Cultures*, pp. 27-51. London: Routledge.
- Rosenblatt, P. C. (2000). *Parent grief: Narratives of loss and relationship*. USA: Brunner/Mazel.
- Rosenblatt, P. C. (2001). A social constructionist perspective on cultural differences in grief. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*, pp. 285-300. Washington, DC: American Psychological Association Press.
- Rosenblatt, P. C. (2003). Bereavement in cross-cultural perspective. En C. D. Bryant (Ed.), *Handbook of death and dying* (2ª Ed.), pp. 855-861. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rosenblatt, P. C. (2008). Recovery following bereavement: Metaphor, phenomenology, and culture. *Death Studies*, 32 (1), 6-16.
- Rosenwein, B. (2002). Worrying about Emotions in History. *American Historical Review*, 107(3), 821-45.
- Sanders, C. (1989). *Grief: The mourning after*. New York: John Wiley.
- Sanders, C. (1999). *Grief, the mourning after: Dealing with adult bereavement* (2ª Ed.). New York: John Wiley.
- Sapir, E. (1969). *Culture. Anthropologie* (Ed.). Paris: Les editions de Minuit.
- Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.
- Schut, H., Stroebe, M. S., de Keijser, J., y van den Bout, J. (1997). Intervention for the bereaved: Gender differences in the efficacy of grief counseling. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 63-72.
- Schwab, R. (1996). Gender differences in parental grief. *Death Studies*, 20, 103-113.
- Seftel, L. (2006). *Grief unseen. healing pregnancy loss through the arts*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

- Segovia, Y. (2007). Hay que estar ahí. No hay que tenerle miedo a la muerte. En J. A. Flores, y L. Abad (Eds.), *Etnografías de la muerte y las culturas en América Latina*, pp. 357-367. Murcia: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Shapiro, E. R. (1994). *Grief as a family process: A developmental approach to clinical practice*. New York: Guilford.
- Shinya, Y. (2004). Funeral rites and changing perceptions of death in contemporary Japan. *Mortality*, 9(1), 27-41.
- Shuchter, S. R., Zisook, S. (1986). Treatment of spousal bereavement: A multidimensional approach. *Psychiatric Annals*, 16, 295-305.
- Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research*. London: Sage Publications.
- Silverman, P. R., Nickman, S. L. (1966). *Continuing bonds: New understanding of grief*. Washington, DC.: Taylor & Francis.
- Sloterdijh, P. (2003) *Esferas I, Burbujas*. Madrid: Editorial Siruela.
- Sloterdijh, P. (2004) *Esferas II, Globos*. Madrid: Editorial Siruela.
- Smith, P. (1979). *Aspects de l'organisation des rites. La fonctions symbolique: Essais d'anthropologie religieuse*, pp. 139-170. Paris: Michel Izard y Pierre Smith. Gallimard.
- Smith, S. (1999). The lost children. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 8(1), 245-251.
- Spencer, B., Gillen, F. J. ([1899] 1968). *The native tribes of central Australia*. New York: Dover.
- Spradley, J. (1980). *Participant Observation*. New York: Holt, Rinehart y Winston.
- Stein, N., Trabasso, T., Folkman, S., Richards, T.A. (1997). Appraisal and goal processes as predictors of psychological well-being in bereaved caregivers. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72, 872-884.
- Stein, N. L., Levine, L. (1987). Thinking about feelings: The development and organization of emotional knowledge. En R. Snow y M. Farr (Eds.), *Aptitude, learning and instruction*, pp. 165-197. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Stoller, P. (1989). *The Taste of Ethnografic Things. The Senses in Anthropology*. United States of America: University of Pennsylvania Press.
- Stoller, P. (1995). Embodying colonial memories: Spirit possession, Power, and the Hauka of West Africa. New York: Routledge.
- Stoller, P., Olkes, C. (1990). *In sorcery's shadow: A memoir of apprenticeship among the Songhay of Niger*. Chicago: University of Chicago Press.
- Strange, J. (2003). Tho' lost to sight, to memory dear': Pragmatism, sentimentality and working-class attitudes towards the grave, c. 1875-1914. *Mortality*, 8(2), 144-159.
- Strauss, A. L., Glaser, B. G. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- Stroebe, M. S. (1992-1993). Coping with bereavement: A review of the grief work hypothesis. *Omega*, 26, 19-42.
- Stroebe, M. S., Schut, H. (2005). Complicated grief: A conceptual analysis of the field. *Omega*, 52, 53-70.

- Stroebe, W., Stroebe, M. S., Abakoumkin, G. (1999). Does differential social support cause sex differences in bereavement outcome? *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 9, 1-12.
- Stroebe, M. S., Schut, H., Stroebe, W. (2006). Who benefits from disclosure? Exploration of attachment style differences in the effects of expressing emotions. *Clinical Psychology Review*, 26, 133-139.
- Tambiah, S. J. (1979). *A performative approach to ritual*. Oxford: Oxford University Press.
- Taylor, S. J., Bogdan, R. (1998). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (4ª Ed.). Barcelona: Paidós.
- Tebes, J. K., Irish, J. T., Vasquez, M., Perkins, D. V. (2004). Cognitive Transformation as a Marker of Resilience. *Substance Use & Misuse*, 39(5), 769-788.
- Terradas, I. (2002). *Requiem Toda: Ensayo de la comprensión de las costumbres históricas de los Toda ante la muerte*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Thomas, L. V. (1982). *La mort africaine. Ideologie funéraire en Afrique noire*. Paris: Payot.
- Thomas, L. V. ([1975] 1983). *Antropología de la muerte*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Timmermans, S. (1994). Dying of awareness: the theory of awareness contexts revisited. *Sociology of Health & Illness*, 16, 322-339.
- Turner, V. W. ([1967] 1999). *La selva de los símbolos* (3ª Ed.). Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Turner, V. ([1969] 1988). *El proceso ritual: Estructura y antiestructura*. Madrid: Taurus.
- Turner, V. (1974). *Dramas, fields and metaphors: Symbolic action in human society*. Ithaca: Cornell University Press.
- Tylor, E. B. ([1888] 1987). *Antropología*. Barcelona: Editorial Alta Fulla.
- Ulmer, A., Range, L.M., Smith, P.C. (1991). Purpose in life: A moderator of recovery from bereavement. *Omega, Journal of Death and Dying*, 23, 279-289.
- Unicef (2006). *Convención sobre los derechos del niño*. Madrid: Unicef comité español.
- Valentine, C. (2006). Academic constructions of bereavement. *Mortality*, 11(1), 57-78.
- Vallverdú, J. (2008). *Antropología simbólica. Teoría y etnografía sobre religión, simbolismo y ritual*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Van Maanen, M. (1990). *Researching the lived experience*. Albany: State University of New York Press.
- Varela, F. J., Thompson, E., Rosch, E. (2005) *De cuerpo presente*. Las ciencias cognitivas y la experiencia humana. (3ª Reimpr.) Barcelona: Gedisa Editorial.
- Videka-Sherman, L. (1982). Coping with the death of a child. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52, 688-698.

- Volkan, V. D. (1972). The linking objects of pathological mourners. *Arch. Gen. Psychiatry*, 27, 215-221.
- Volkan, V. D. (1981). *Linking objects and linking phenomena: A study of the forms, symptoms, metapsychology, and therapy of complicated mourning*. New York: International Universities Press.
- Volkan, V. D. (1985). Complicated mourning. *Annual of Psychoanalysis*, 12, 323-348.
- Vouvelle, M. (1975). Les attitudes devant la mort, front actuel de L'Histoire des Mentalités. *Archivo de Ciencias Sociales des Religions*, 39, 17-29.
- VV AA. (1990). *Diccionario terminológico de ciencias médicas*. (12ª Ed.) Barcelona: Salvat Editores.
- Wallace, A. F. C. (1966). *Religion: Anthropological view*. New York: Random House.
- Wallerstein, I. M. (1998). *Impensar las ciencias sociales*. Universidad Nacional Autónoma de México: Siglo XXI. México.
- Walter, T. (1996). A new model of grief: bereavement and biography. *Mortality*, 1, 7-25.
- Walter, T. (1999). *On bereavement: The culture of grief*. Oxford: Oxford University Press.
- Walter, T. (2009). Grief and separation of home and work. *Death Studies*, 33, 402-410.
- Walwork, E., Ellison, P. (1985). Follow-up of families of neonates in whom life support was withdrawn. *Clinical Pediatrics*, 24(1), pp. 14-20.
- Warren, P., Hess, C., Feraro, E. (1994). *Salud y antropología. Hombre y ambiente*. Ecuador: Universidad Politécnica Salesiana.
- Wass, H., Berardo, F. M., Neimeyer, R. A. (1987). En Wass H., Berardo F. M. y Neimeyer R. A. (Eds.), *Dying. facing the facts* (2ª Ed.). New York: Hemisphere Publishing Corporation.
- Wax, R. (1971). *Doing fieldwork: Warnings and advice*. Chicago: University of Chicago Press.
- Weber, M. ([1922] 2005). *Economía y sociedad: Esbozo de sociología comprensiva*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Weeramanthri, T. (1998). Practice guidelines for health professionals dealing with death in the northern territory aboriginal Australian population. *Mortality*, 3(2), 161-172.
- Weinstein, D., Weinstein, M. A. (1991). George Simmel: Sociological flaneur bricoleur. *Theory, Culture & Society*, 8, 151-168.
- White, M., Epston, D. ([1980] 1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.
- Whyte, W. F. (1973). *Street corner society: The structure of an Italian slum*. Chicago: University of Chicago Press.
- Wikan, U. (1988). Bereavement and loss in two Muslim communities: Egypt and Bali compared. *Social Science and Medicine*, 27, 451-460.

- Wilson, S. (1977). The use of ethnographic techniques in educational research. *Review of Educational Research*, 47(1), 245-265.
- Winchester, J. (1998). *Families making sense of death*. London: Sage.
- Winkel, H. (2001). A postmodern culture of grief: On individualization of mourning in Germany. *Mortality*, 6(1), 65-78.
- Wittgenstein, L. ([1953] 2008). *Investigaciones filosóficas*. Barcelona: Editorial Crítica.
- Wolcott, A. F. (1992). Posturing in qualitative research. En M. D. LeCompte, W. L. Millroy, y J. Preissle (Eds.), *The handbook of qualitative research in education*, pp. 3-52. New York: Academic Press.
- Woodrick, A. C. (1995). A lifetime of mourning: Grief work among Yucatan Maya women. *Ethos*, 23, 401-423.
- Worden, J. W. (1991). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (2ª Ed.). Nueva York: Routledge.
- Worden, J. W. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.
- Worden, J. W. (2009). *Grief counselling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner* (4ª Ed.). New York: Springer Publishing Company.
- Wray, T. J., Price, A. B. (2005). *Grief dreams: How they help us heal after the death of a loved one*. USA: Wiley. Hardcover.
- Zborowski, M. (1952). Reponses culturelles au douleur. En F. Steuder (Ed.), *Sociologie médicale*. Paris: Armand Colin.
- Ziegler, J. (1976). *Los vivos y la muerte*. México: Siglo XXI.
- Zola, I. K. (1966). Culture and symptoms. An analysis of patients' presenting complaints. *American Sociological Review*, 31, 615-630.