

Una vivencia, una enseñanza de vida: una aproximación desde la autoetnografía

An experience, a teaching of life: an approach from autoethnography

Uma experiência, um ensinamento de vida: uma abordagem a partir da autoetnografia

Luis Alexander Lovera Montilla¹

¹Candidato a Doctorado en Salud, Profesor escuela enfermería, Universidad del Valle. Correo electrónico: luis.alexander.lovera@correounivalle.edu.co. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-8557-4278>

Cómo citar este artículo en edición digital: Lovera Montilla, L.A. (2022). Una vivencia, una enseñanza de vida: una aproximación desde la autoetnografía. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 26(63).

Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.63.12>

Correo electrónico de contacto: luis.alexander.lovera@correounivalle.edu.co.

Correspondencia: Calle 4B N. 36-00 Barrio San Fernando Cali-Colombia, Escuela de enfermería Universidad del Valle.

Recibido: 29/12/2021 Aceptado: 23/02/2022



ABSTRACT

Taking as a starting point my personal and professional experience, within the framework of writing and the autoethnographic analysis that I have developed, as the object of study for my doctoral thesis. I have compiled some relevant lived situations that have been there. Some of them, obvious and others hidden in time, that have allowed me to now free myself to question myself as a man, a professional and as a father, thus becoming the root of a part of my doctoral thesis work. Training and dedicating myself as a neonatal nurse, in addition to the experience of being the father of a child with Down Syndrome, has enabled me to provide support to families of newborns diagnosed with Down Syndrome, through my own experience. In this narration I show the possible interactions that can arise between a family and health professionals in a difficult situation.

Keywords: Down syndrome; autoethnography; neonatal nursing; family; qualitative research

RESUMEN

Teniendo como punto de partida mi experiencia personal y profesional, en el marco de la escritura y el análisis autoetnográfico que he desarrollado, como el objeto de estudio para mi tesis

doctoral. He compilado algunas situaciones vividas relevantes que han estado ahí. Algunas de ellas, evidentes y otras ocultas en el tiempo, que me han permitido darme libertad para interrogarme ahora como hombre, profesional y como padre, constituyéndose de esa forma en la raíz de una parte de mi trabajo de tesis doctoral. El formarme y dedicarme como enfermero neonatal, además de la experiencia de ser padre de un hijo con Síndrome de Down, me ha posibilitado brindar apoyo a familias de recién nacidos con diagnóstico de Síndrome de Down, a través de mi propia experiencia. En esta narración deo ver, las posibles interacciones que pueden surgir entre una familia y los profesionales en salud ante una situación difícil.

Palabras clave: Síndrome de Down; autoetnografía; enfermería neonatal; familia; investigación cualitativa

RESUMO

Tomando como ponto de partida a minha experiência pessoal e profissional, no âmbito da escrita e da análise autoetnográfica que desenvolvi, como objecto de estudo da minha tese de doutoramento. Eu compilei algumas situações vividas relevantes que estiveram lá. Algumas delas, óbvias e outras escondidas no tempo, que me permitiram agora libertar-me para questionar-me como homem, como profissional e como pai, tornando-se assim a raiz de uma parte do meu trabalho de tese de doutoramento. A formação e dedicação como enfermeira neonatal, além da experiência de ser pai de uma criança com Síndrome de Down, me possibilitou dar suporte às famílias de recém-nascidos diagnosticados com Síndrome de Down, por meio de minha própria experiência. Nesta narração mostro as possíveis interações que podem surgir entre uma família e profissionais de saúde em situação difícil.

Palavras-chave: Síndrome de Down; autoetnografia; enfermagem neonatal; família; pesquisa qualitativa

INTRODUCCIÓN

Como una manera de introducción, en este desafío que ha sido para mí, y además atreviéndome a utilizar un diseño metodológico diferente y que para algunos, quizá sea nuevo, declaro que esta autoetnografía tiene un componente evocativo-analítico y situacional tal como lo señala Antonucci (Antonucci, 2018). Dado que surge de un ejercicio narrativo a partir de dos momentos concretos pero entrelazados -ser enfermero y ser padre de un hijo con Síndrome de Down-. Paraphraseando un poco a Siles: el uso de las narrativas como otra posibilidad metodológica para humanizar los cuidados en la práctica de enfermería, involucra una apertura epistémica en el sujeto que cuida (Siles, 2018). Utilizaré la narración en capas para mostrar de forma combinada la evocación en la narración y el análisis de la misma. La narración en capas es una técnica de relato etnográfico que plasma de manera simultánea, un método y una teoría, permitiéndole a los etnógrafos salir de los formatos de escritura convencional y ampliar los tipos

de conocimientos que ellos se autorizan a expresar (Ronai & Cross, 1998). Este tipo de narración le permite al que la lee, no solo leerse sino construir una interpretación de la narrativa del que escribe. Es decir, los lectores reconstruyen el sujeto, proyectan más de sí mismo en él, sacando del texto más provecho, nutriendo los diversos puntos de vista que se presentan al lector como representaciones de experiencias vividas (Ronai & Cross, 1998). La narración de capas, entonces, es mi vector en esta autoetnografía.

DESARROLLO DEL TEMA AUTOETNOGRÁFICO

Un día salimos con mi esposa a una ecografía de control a la semana 20 de gestación sin saber lo que nos esperaba. Ese día el Dr. que le hizo la ecografía fue muy amable al trato. Sin embargo, los 35 minutos que duró el procedimiento estuvo cargado de mucha incertidumbre y a la vez de anulación específicamente hacia mí, en las palabras, gestos y miradas que el expresaba. Por un lado, todo su discurso estuvo basado repitiendo una y otra vez que todo se veía súper bien, todo lo veo normal. Sin embargo, dijo él, hay algo ahí que me parece raro, seguramente no es nada. Volvía nuevamente a revisar y seguía repitiendo: todo me parece normal, solo que hay algo que...en un silencio de casi 8 minutos. En donde, veíamos su preocupación genuina por lo que podía estar viendo e interpretando su lectura en esa pantalla del monitor. Pero su preocupación no sería mayor a la de ella y a la mía. Nos mirábamos constantemente con mi esposa, ella fruncía su seño y yo le veía su rostro lleno de angustia. Yo, no inmutaba palabra alguna. De hecho, me sentí ignorado, pues él nunca se dirigió a mí. Siempre estuvo conversando con ella, el tiempo que duro el procedimiento. Insistía en que no había que preocuparnos y volvió a quedar en silencio...volvía con el transductor lo limpiaba, acomodaba a mi esposa. Finalmente, después de tanta perplejidad, sentimos que llamó con su voz a su secretaria, que estaba en el cuarto de al lado, para que se comunicara urgente con otros dos doctores, seguramente estaban por ahí cerca, para que vinieran a dar un vistazo. En ese momento, supimos que algo no cuadraba. Los doctores nunca le contestaron, eso creemos. Así pues, termino la ecografía y lo que se nos expreso es que todo se ve normal, está bien, pero dijo: se ve como una especie de lunar en la espalda, no creo que sea de la columna, refirió el profesional. Sería bueno que nos viéramos en un control en 15 días. Por Dios, 15 días, quien iba a esperar 15 días de angustia y desasosiego. De esa manera, cada uno de los dos, salimos de allí, directo a nuestros turnos en el hospital esa noche.

Al día siguiente, yo había conseguido de manera particular una cita con un perinatólogo, que un amigo me había recomendado esa noche en el turno. Fuimos temprano con mi esposa.

Sin saber lo que nos esperaba; pues, lo que él nos iba a decir, tendría que ver con la presencia de varios problemas. Por supuesto, con mi esposa no cruzamos palabras a la salida de esa ecografía, solo esperamos a que llegara en la tarde del colegio, nuestra primera hija de 12 años, para abrazarla. No obstante, ya habíamos buscado otra tercera opinión, es decir, otra ecografía en donde se descartaban los anteriores hallazgos, pero aparecían otros más graves. Así fue como en el desespero, le dije a mi esposa, busquemos a ese Doctor serio y mal humorado que habíamos conocido hace 12 años atrás en la Clínica del seguro social cuando nació nuestra hija.

Fue difícil acceder a una cita con él, en su consultorio privado de una de las más prestigiosas clínicas en Cali, mi ciudad, pero finalmente lo logramos. Cuando entramos nos atendió con el mismo semblante parco y mirada fría, con la que lo habíamos grabado los dos, en nuestra memoria, hace más de 10 años. En la sala de espera, vimos muchas mujeres que aguardaban ser atendidas por él. Cuando entramos al consultorio, le contamos nuestra historia. Nos escuchó en silencio, sin interrumpirnos y con profunda concentración. Como si lo hubiéramos conmovido, a tal grado, como si el silencio, guardara silencio con lo que le estábamos relatando, Luego, converso con los dos, inicialmente desde lo científico, pero para sorpresa de nosotros fue una conversación que él la dirigió, más desde lo humano. Pues, ese doctor, también era esposo, padre y comprendía nuestro sentir, así nos lo hizo saber. Acto seguido, hizo un examen clínico riguroso, con mucha propiedad, era sin duda alguna, saber que estábamos al frente de un profesional en la medicina ginecológica y perinatal de altura. Nos contó lo que él pensaba, y lo que veía en la ecografía que en ese momento le hizo a mi esposa. Había descartado todos los hallazgos de las ecografías anteriores, que semanas atrás le hicieron a ella. Vio algo diferente en la región de la nuca. A ella y a mí, ya nos habían sugerido, en la anterior ecografía acerca de la posibilidad de realizar una amniocentesis. En su momento, ella fue contundente en su respuesta negativa, de no quererse hacer la ecografía, lo hizo de manera radical como de costumbre lo hace. Por su formación, ella sabía que existía un riesgo alto de pérdida del feto y de riesgo para los dos, por lo avanzado en las semanas de gestación que tenía. La gestación estaba alrededor de finalizar el segundo trimestre del embarazo, lo que hacía que ese procedimiento invasivo, fuera más delicado aún de lo que es. Yo, respete su decisión, finalmente era su cuerpo y sobre su cuerpo, al cual se iba a intervenir e invadir.

La imagen corporal de una mujer es una representación de su cuerpo que comprende sus actitudes y autopercepciones, influenciadas social y culturalmente (Hodgkinson et al., 2014), estas actitudes y autopercepciones pueden verse afectadas por los cambios físicos durante el embarazo y el posparto. Los avances en los derechos reproductivos de la mujer han coincidido

con el aumento de las expectativas de que las mujeres asuman la responsabilidad de sus cuerpos, especialmente durante el embarazo y la maternidad (Neiterman & Fox, 2017). Sin embargo, las palabras del doctor y lo que sentíamos allí, hicieron que ella, aceptara el procedimiento. No fue de manera coercitiva, ella entendió y yo, a la vez, de que la decisión de la amniocentesis era importante para los dos en ese momento. Ese mismo día hicimos la amniocentesis.

Los días posteriores fueron largos, pensábamos tantas cosas. El grado de incertidumbre acerca de nuestro hijo era cada vez mayor, ya sabíamos que era un varón. Su nombre se lo habíamos escogido entre los dos, antes que naciera. A mi esposa, le gusto el nombre Gabriel. A mí también, sobre todo porque así se llamaba mi abuelo paterno de quien tengo muy buenos recuerdos. Mi papá tenía un segundo nombre y ese era Gabriel. Pero a él todo el mundo lo llamaba por su primer nombre.

Cuando me encontraba en la casa después de los turnos en la UCI neonatal, supuestamente para descansar, yo, daba vueltas en la cama, tratando de ignorar lo que nos estaba pasando, como haciendo a un lado, la situación, como acomodando mis pensamientos, como si fuera una figura o una forma que estuviera organizando en mi mente, con el fin de darle un sentido a lo que estaba experimentando y, así, poder ajustar para continuar en mi rutina en el trabajo alternándome entre los turnos del hospital y las clases de la universidad como profesor contratista en el posgrado de enfermería neonatal y el pregrado. Pero para agregarle un condimento más a este asunto, como si algo se estuviera cocinando; yo, al mismo tiempo, me encontraba inmerso en un proceso de convocatoria docente de tiempo completo, en la escuela de enfermería de la universidad. Estaba metido en un concurso docente para acceder a un cupo; proceso desgastante desde lo administrativo, académico y emocional; es decir, venía arrastrando una carga por esos días, que solamente yo, sentía y que tenía claro que lo había asumido por decisión propia. Por otro lado, mi esposa, quien continuaba trabajando en alternancia, con una que otra incapacidad, estaría en la misma situación que yo, pero a diferencia mía, ella sufría mucho más, porque no solamente era ella, sino eran los dos. Recuerdo que lloraba mucho en su soledad.

En ese sentido, la sensación de seguridad es una parte fundamental en la vida de una persona. La seguridad es una necesidad requerida por todos los seres humanos desde el comienzo de la humanidad, impactando casi todos los aspectos de la vida humana y, por tanto, se considera como un asunto antropológico (Anton, 2013). En la transición a la maternidad y paternidad, los futuros padres están expuestos a cambios personales, familiares y sociales (Levy-Shiff, 1994), que tienen implicaciones importantes para la relación de pareja, la relación padre-

hijo; donde, la reorganización y preparación de las nuevas condiciones de vida y los nuevos roles sociales pueden ir acompañados de incertidumbres, inseguridades y ansiedades (Hui Choi et al., 2012; Werner-Bierwisch et al., 2018). Existe una relación entre la sensación de seguridad y el apoyo brindado por los profesionales de salud de la mujer durante el parto. A través de una comunicación dirigida y asesoramiento, los profesionales en salud deben determinar qué mujeres y sus parejas necesitan sentirse seguras durante el embarazo, parto y puerperio (Werner-Bierwisch et al., 2018).

Días después, habíamos decidido enviar a nuestra hija a donde la abuela. En esos momentos, queríamos estar solos. No aspirábamos que nuestra hija nos viera preocupados, ni mucho menos que se preocupara. Ella, continuó sus actividades escolares y lúdicas, todo el día en compañía de mi suegra. Por otro lado, mis turnos en el hospital seguían. Por esos mismos días, tuve un turno nocturno en la unidad de cuidado intensivo neonatal. Me habían asignado cuatro bebés críticos en una de las salas. Recuerdo que en ese turno tuve una imagen fija toda la noche, especialmente en uno de ellos. Su diagnóstico, era un recién prematuro con síndrome de bandas amnióticas. Un hallazgo que a mi esposa y a mí, ya nos habían comentado en una de las tantas ecografías de IV nivel realizadas previamente. Recuerdo, que ese bebé que cuidaba yo, presentaba las lesiones producto de la constricción de las bandas en la región craneo facial. El síndrome de bandas amnióticas se da cuando fibras del saco amniótico se desprenden y se enredan alrededor del cuerpo del bebé dentro del útero, provocando entre otras cosas amputaciones y deformidades en el cuerpo a causa de la contracción crónica de la banda. Esa semiamputación de la cara del bebé, que mis ojos observaban esa noche de manera desfigurada y aterradora, y que me imaginaba una y otra vez; esa misma imagen, me escolto durante esas 12 horas de turno. La tuve presente con mi hijo, que aún no había nacido y que me conjeturaba, ahí repitiendo esa escena. Me preguntaba varias veces: ¿si así, iba a nacer mi hijo? Sabiendo que en la última ecografía se había descartado esta posibilidad. Pero existía una ventana de incertidumbre dentro de mí. Por supuesto, nunca se lo conté a ella. Dos compañeras de mi entera confianza sabían el camino que veníamos recorriendo por esos días como pareja. Yo había sido muy reservado en el tema del embarazo en mi trabajo y, con mi familia. Así que, opte del mismo modo, como lo venía realizando, semanas atrás para que no me vieran llorar, mientras trabajaba cuidando bebés ajenos; y era, colocarme un gorro quirúrgico y un tapaboca permanentemente durante todo el turno. Lo justificaba, diciéndole al que me lo preguntará, que era para apaciguar el frío en la cabeza y la cara, producto del aire acondicionado que hay en las unidades de cuidado intensivo neonatal. Pero sin saber ellas y ellos, que mi pretensión estaba en disimular las lágrimas pesadas que caían sobre mis mejillas, y estas eran absorbidas por los tapabocas, porque

fueron varios tapabocas, tratando de desaparecer o encubrir, cualquier rastro de lo que me estaba pasando. No quería que nadie me preguntara nada.

El 19 de marzo del año 2010 como a eso de medio día. Rememoro ese día, como si hubiera sido ahora. Como si lo que fuera a describir en este momento, me hubiera pasado hace un instante. ¿Cómo llegar a olvidar esos momentos? En la sala de partos de una clínica la gente corría, pero en aquella habitación solamente se encontraban cinco personas y un bebe. Ella, se encontraba acostada en una camilla llorando, como si estuviera llorando su propia muerte. Al lado de ella, la enfermera y la ginecóloga. Al otro lado, en una mesa de calor radiante reposaba el cuerpo de él. Estábamos a su lado, la pediatra y yo.

Recuerdo que había un silencio fúnebre, sabíamos que médicos y enfermeras nos miraban y hablaban en voz baja. Podría asegurar, sin temor a equivocarme hoy, que aquellas miradas que veían mis ojos en los rostros y en los movimientos de los cuerpos de esas personas que nos asistían en esa sala, eran unas miradas de impresión y de dolor ajeno, al mismo tiempo. Unas miradas que seguramente las hubiera tenido yo, si estuviera en el lugar de ellos. Es decir, esas personas estaban sintiendo en su piel, lo que ella y yo, estábamos experimentando. Observe, una mirada de respeto hacia una pareja que se estaba hundiendo y a la cual, el tiempo se les estaba acabando lentamente, como si fuera un reloj de arena. Una familia que se había clavado el puñal en lo más profundo de su corazón, pero que, sin saberlo, el resultado de toda esa demencia, sería a futuro, uno de los regalos de la vida más sublimes que habrían recibido esa pareja [ella y yo].

No sabría asegurar, quienes, en ese lugar, estaban más confundidos. ¿Si ellos? o nosotros? A lo mejor una hora atrás de la llegada a esa sala. Yo me había comunicado desde mi celular con la neonatóloga de esa unidad neonatal, con quien compartíamos un lazo de amistad y, a quien le comenté acongojadamente lo que había pasado. Le comenté directa y abiertamente, dentro de un marco de desesperación personal y como pareja, en el que la situación estaba incrustada, mencioné, sin reparo a cualquier reproche moral y ético que ella me hubiera podido haber hecho, lo que había sucedido. Nos estábamos hundiendo, y aclamábamos la ayuda. Le conté todo; es decir, lo que pensamos, cómo actuamos y finalmente lo que hicimos: querer quitarle la vida a nuestro hijo. Después de haber recibido el diagnóstico del cariotipo, donde se confirmaba la trisomía 21. Pasaron alrededor de dos semanas, en donde, estábamos enfrentados a una realidad que quisimos desconocer o mejor que esperábamos no fuera cierta. Sin reparo, y colocándose ella en nuestros zapatos, me dijo: que nos estarían esperando en urgencias para subir luego a partos.

Dos semanas atrás, de locura literalmente vividas, no sé cómo trabajé, no sé cómo cuide o intente cuidar a otros bebés, no sé cómo viví esos días. No tengo conciencia clara de eso, seguramente fue algo mecánico, no lo sé. Mi esposa, ya se encontraba en incapacidad otra vez. Esa última semana, yo había cuadrado unos turnos. En casa, los dos solos, encontrándonos en un estado emocional tan difícil de describir ahora. Tomamos la decisión de abortar a nuestro segundo hijo. A pesar de que el cariotipo ya había confirmado la trisomía 21 pura. Aun seguíamos con la incertidumbre por todo el itinerario que llevábamos hasta el momento. Por todos los diagnósticos prenatales que nos habían informado en las anteriores consultas y reportes de ecografías, con los que iba a nacer supuestamente nuestro hijo. En otras palabras, las múltiples malformaciones como calcificaciones cardíacas, calcificaciones hepáticas, bandas amnióticas, posible disrafismo espinal, entre otros, de tantos que nos dijeron en las ecografías. Ella y yo, ambos del sector salud, lo habíamos hecho..... Justificándonos a nosotros mismos en nuestra propia miseria, pensando que le íbamos a dejar a nuestra hija un problema y que íbamos a terminar mal.

En uno de los cuartos de la casa improvisamos, como una especie de sala de partos, el gancho de ropa nos sirvió de atril, recuerdo que me fue difícil canalizarla para colocarle la solución salina y el antibiótico, además de haber iniciado el fármaco que aceleraría el proceso, yo controlaba, como si estuviera en una unidad de cuidados intensivos, sus signos vitales cada hora, con el saturador de oxígeno, el tensiómetro, el fonendoscopio y un termómetro, además del registro que llevaba en una libreta. Pasaron dos días, allí en la casa, enterrándonos cada vez más y más. Solamente, decidimos un día después de iniciar, llamar a una persona para contarle lo que nos estaba pasando, era la única amiga que le he conocido a mi esposa, quien además es médica y compañera de trabajo de ella, estuvo al tanto de nosotros vía telefónica. La situación se enmarañó, ella había tolerado el dolor, pero el sangrado había aumentado y la presión arterial había caído bastante, lucía muy pálida. Yo la veía mal, todo se nos había salido del control, de hecho, nunca tuvimos el control. Nosotros, vivíamos en el sur de la ciudad y la clínica donde nos esperaban, estaba al norte a unos 13 kilómetros aproximadamente. La baja del segundo piso prácticamente cargada envuelta en una cobija oscura, para disimular el color de la sangre y a la vez su palidez. La metí acostada como pude en la parte trasera del carro. Me aseguré de que el acceso venoso que le había canalizado 2 días atrás estuviera permeable y goteando con la bolsa de solución salina de 1000 ml. que le había instalado. El saturador de oxígeno se lo volví a colocar en el dedo de la mano para monitorizarla, junto con la presión arterial como lo había hecho días atrás. Pero el dolor que ella tenía en su cuerpo y en su corazón, más la angustia de la situación, hizo que lo tirara al suelo. No sé, realmente cuánto tiempo gasté en llegar a la clínica,

pero lo qué, si fue seguro ese día, es que el tráfico estaba congestionado, y me dediqué a pitar todo el camino, llevando encendidas las luces altas y estacionarias para que los otros vehículos me abrieran paso, junto con un trapo blanco que sacaba de vez en cuando por ventana del carro, se estaba acercando ya el medio día.

Llegado el medio día de ese 19 de marzo, Gabriel había ya nacido. En una mesa de calor radiante él y yo. Al mirarlo, vi en sus ojos tan pequeños tanta fragilidad y ternura. Había llegado al mundo con 26 semanas de gestación y un peso 1100 gramos. Venía ya cianótico, lucía muy mal, se quejaba mucho, como si se estuviera muriendo, de hecho, ¡se estaba muriendo! y yo, ahí inmóvil. Inmóvil, confundido con la vida y conmigo mismo, arrodillado ante Dios y ante él, pidiéndole perdón por todo lo que estaba pasando allí y por lo que había pasado en días anteriores. Al otro lado del cuarto, mi esposa con su rostro decaído viendo la escena y el resto del equipo de salud viendo lo que acontecía. Recuerdo, la mano suave y delicada de aquella enfermera que reposo sobre mi hombro ese día. Me sentía que no estaba solo, y que alguien sin importar lo que pensará, estaba ahí, no solo fue su energía, si no las palabras tan poderosas que de ella brotaron, se incrustaron en mí, diciéndome tras verme llorar, “*¿La pregunta no es por qué?, si no para qué?*” fue como una pequeña luz en medio del camino, luego ella me dijo: “*deben tener mucha fuerza y pídanle a Dios que los ilumine*”. Sin embargo, yo en ese momento, aún no comprendía todo lo que nos estaba pasando, además porque esas mismas palabras yo las utilizaba en situaciones críticas con las familias. En situaciones cuando se está, por ejemplo, al cuidado al final de la vida o cuando en ocasiones los diagnósticos son complicados y la familia tiene que hacer ajustes para el cuidado posterior en casa. Algunas de estas palabras y discursos son incorporado y aprendidos a través de la experiencia en las unidades neonatales, tras ver las múltiples situaciones que experimentan las familias.

Ante un evento entorno a la salud de una persona, la autopercepción de algún cambio en la experiencia corporal y anímica irrumpe en el acontecer diario de las mismas (Olmos, 2018). En el proceso de una gestación, parto y puerperio la comunicación adquiere no solo un valor en el orden social, sino también un valor terapéutico. La calidad de la atención afectiva entre los miembros del equipo de salud y la mujer puede influir sobre su salud (Peñalver & Borges, 2018). Por esa razón, existe una necesidad ante la presencia de eventos en salud, como el nacimiento de un hijo, con una necesidad especial o en condiciones difíciles, que el personal sanitario tenga una capacitación en procesos comunicativos. Los sistemas médicos desde las ciencias sociales, son representaciones y prácticas socialmente construidas sobre asuntos alrededor de la salud, anclados a relaciones personales e institucionales que lo constituyen. Estos engloban

representaciones; dinámicas de roles entre terapeutas y pacientes (Garro, 2002). En ese mismo sentido, Las enfermeras tienen responsabilidades clínicas con pacientes y familiares que requieren fuertes habilidades comunicativas y terapéuticas en su práctica (Anderson et al., 2017; Buller et al., 2019).

Yo me sentía como si hubiera comprado un boleto de viaje con destino desconocido y sin retorno, recuerdo que la enfermera, además me dijo: “*que lo tocará y que llorará todo lo que tuviera que llorar*”. La mire a sus ojos, y me preguntaba dentro de mí, ¿pero si esto es lo que yo hago con las familias, no entiendo por qué no lo tuve lo claro? Por supuesto, una cosa es mirar en retrospectiva lo sucedido en la historia y ver los errores de la misma y, otra completamente diferente, es vivirla en el preciso momento en el que sucedieron las cosas. Además, llegar a ser uno, el sujeto que cuida a pasar hacer ser un sujeto que necesita cuidado, es diferente. Aquí no importa si los marcos conceptuales disciplinares con los que nos hemos desarrollado establezcan formas ideales de comportamiento o mejor aún, moralmente y socialmente aceptadas. Con esto no pretendo establecer una justificación racional de lo sucedido, ni tampoco pretender una aceptación de un comportamiento en últimas lesivo y poco moral. Lo que pretendo aquí señalar, es que ante todo somos seres humanos con debilidades, aciertos, desaciertos y en aprendizaje constante. En palabras de Carr, la coherencia parece ser una necesidad que se nos impone, lo busquemos o no. Pero el sentido de coherencia que precisamos no es inherente a los eventos mismos. La coherencia es un logro, no algo dado. Éste es el trabajo de la narración de sí: para integrar una vida que parece desbaratarse; para contar y “restaurar” los eventos de la propia vida. En ciertos momentos de la vida, estos desafíos narrativos pueden ser una verdadera lucha y no siempre ganada (Bochner, 1997).

Tome mi dedo índice, como muchas veces lo hacía con los bebés enfermos críticamente para conectarme y que sintieran que alguien estaba allí. Según Boykin y Schoenhoffer, la noción de situación de enfermería es fuente y contexto de conocimiento para la enfermera. Las situaciones de enfermería son interacciones entre sujetos del cuidado y la enfermera, cuyo resultado es el crecimiento de las partes que interactúan en la situación (Boykin & Schoenhoffer, 2015). Es una experiencia de vida compartida en la cual la enfermera se une al proceso de vida de la persona cuidada e igualmente trae su proceso de vida a esta relación (Gómez & Gutiérrez, 2011). En este sentido, el acto de conectarse tanto física como emocionalmente con el otro, a través, de la práctica de enfermería dentro de un contexto de cuidado de persona a persona; donde, el cuidar es la presencia intencional y auténtica de la enfermera con otra persona (Mudd et al., 2020), lo que lleva a un conocimiento de enfermería que es creado y entendido dentro de

la situación de enfermería a partir de narraciones que dan sentido a lo vivido intersubjetivamente en un proceso de práctica reflexiva que guía a las enfermeras a mejorar las intervenciones futuras a través de la comprensión de las acciones y procesos inherentes a las historias narrativas (Fitzpatrick, 2017, 2018; Wang & Geale, 2015).

Al colocar mi dedo sobre la palma de Gabriel, la reacción de su mano fue, como la que había experimentado ya con otros bebés anteriormente. Cerro su mano y dentro de ella quedo mi dedo, sentí que lo apretó, como si me estuviera comunicando que no lo soltará. Eso fue lo que sentí, no puedo esconder las lágrimas que tengo en este momento, al revivir la escena, en estas palabras que trato de escribir; de hecho, muchas veces lo he expresado verbalmente en diferentes escenarios, sin llantos, pero ahora escribiéndolo, deteniéndome, devolviéndome y regresando una y otra vez, se experimentan distintas sensaciones que oscilan entre el dolor y la alegría..... Sentí en ese momento como si me desgarrara mi cuerpo. Pasaron unos pocos minutos cuando de manera abrupta, con paso rápido y fuerte, había llegado a esa sala, otro pediatra uniformado quirúrgicamente. Todos estaban así vestidos. Ingreso con una incubadora de transporte, y se llevó presurosamente a nuestro hijo a la unidad de cuidado intensivo neonatal, sin decirnos nada, solo que, se lo llevaba. Experimentamos así, una agonía mayor. La confusión se nos había aumentado y, la culpabilidad que sentíamos nosotros. Ahora, no solo pensábamos en el berenjenal que se causó con la decisión que tomamos, y que iba a tener un desenlace en la vida de muchos; sobre todo en la de vida de Gabriel, en la vida que habíamos tratado de silenciar. Pues ahora, era el sufrimiento fetal, un parto prematuro y una asfixia en un cuerpo con diagnóstico de Síndrome de Down lo que habíamos causado, sino que, además, era sentirnos victimarios y víctimas de nosotros mismos.

El embarazo no planeado y el aborto son experiencias compartidas por personas en todo el mundo, y ocurren independientemente del nivel de ingresos del país, de la región o del estatus legal del aborto. Según estadísticas de Guttmacher Institute, aproximadamente 121 millones de embarazos no planeados ocurrieron cada año entre 2015 y 2019 en el mundo, de estos embarazos no planeados, el 61% terminó en aborto, lo que se traduce en 73 millones de abortos por año (Guttmacher Institute, 2020). Las decisiones de los padres con respecto a un aborto por discapacidad se basan en razones que tienen múltiples dimensiones. Choi et al. (2012) identifican dos conjuntos de consideraciones que influyen en la elección de los padres tras el diagnóstico prenatal: factores demográficos (edad materna, edad gestacional, aborto previo) y factores psicosociales (la percepción de la calidad de vida del niño, carga percibida del cuidado para el niño, las actitudes hacia las personas con discapacidad, apoyo de otros). El segundo

conjunto de variables es fuertemente afectado por las creencias de los padres y por la información que buscan personalmente o se la que les han proporcionado profesionalmente (Choi et al., 2012).

Ahora bien, en el caso de nosotros y, dejando claro que no existe una justificación para silenciarle la vida a un hijo, ni a nadie. Más allá de las fallas de virtud moral, que el aborto por discapacidad a menudo implica. Tal como lo señala Gould (2018), en el aborto por discapacidad, además, de la presencia de fallas morales, existen la fallas de virtud epistémica por parte de los padres; es decir, y en palabras de Gould: los padres creen algo falso, o al menos impugnado, sobre la vida con discapacidad intelectual, y lo hacen porque no son epistémicamente concienzudos (Gould, 2019). Aquí hay un elemento importante que señalar, y es qué, uno de padre y regresando nuevamente a lo que vivíamos, como madre y padre de Gabriel, no solo el intentarlo silenciar como sujeto con Síndrome de Down, sino que nuestros propios temores, incertidumbres, prejuicios y creencias entorno a la discapacidad intelectual nos estaba llevando a silenciarlo a futuro, pues llegamos a pensar incluso si el llegaría a ser feliz o no. Ni siquiera le habíamos dado la oportunidad de preguntarle *a posteriori*. Solo podemos escuchar la forma en que [ellos] evalúan la felicidad de sus vidas desde su punto de vista. Frank Stephens, un joven hombre con síndrome de Down, testificó en Capitol Hill: “*Vale la pena vivir mi vida*” (Friedersdorf, 2017). El 99 % de las personas con Síndrome de Down están contentas con su vida (Skotko et al., 2011).



Foto de Gabriel, el día que se le pudo quitar la ventilación mecánica. Archivo personal.

BIBLIOGRAFÍA

- Anderson, W. G., Puntillo, K., Cimino, J., Noort, J., Pearson, D., Boyle, D., Grywalski, M., Meyer, J., O'Neil-Page, E., Cain, J., Herman, H., Barbour, S., Turner, K., Moore, E., Liao, S., Ferrell, B., Mitchell, W., Edmonds, K., Fairman, N., ... Pantilat, S. Z. (2017). Palliative Care Professional Development for Critical Care Nurses: A Multicenter Program. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 26(5), 361-371. <https://doi.org/10.4037/ajcc2017336>
- Anton, F. (2013). Aproximación antropológica a la seguridad en las sociedades complejas. *Universitas*, XI(19), 73-100.
- Antonucci, M. (2018). *Cuerpos Liminales: La incertidumbre del médico y del paciente en los casos pre-diagnósticos de esclerosis múltiple* [Universitat de Barcelona]. file:///C:/Users/HP450-%20PC/Desktop/autoetnografia%20enfermedad/2018%20Manuela_Antonucci.pdf
- Bochner, A. P. (1997). It's About Time: Narrative and the Divided Self. *Qualitative Inquiry*, 3(4), 418-438. <https://doi.org/10.1177/107780049700300404>
- Boykin, A., & Schoenhoffer, S. (Eds.). (2015). Theory of nursing as caring. En *Nursing theories & nursing practice* (Fourth edition, pp. 341-356). F.A. Davis Company.
- Buller, H., Virani, R., Malloy, P., & Paice, J. (2019). End-of-Life Nursing and Education Consortium Communication Curriculum for Nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(2), E5-E12. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000540>
- Choi, H., Van Riper, M., & Thoyre, S. (2012). Decision Making Following a Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: An Integrative Review. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 57(2), 156-164. <https://doi.org/10.1111/j.1542-2011.2011.00109.x>
- Fitzpatrick, J. J. (2017). Narrative Nursing: Applications in Practice, Education, and Research. *Applied Nursing Research*, 37, 67. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.08.005>
- Fitzpatrick, J. J. (2018). Teaching Through Storytelling: Narrative Nursing. *Nursing Education Perspectives*, 39(2), 60-60. <https://doi.org/10.1097/01.NEP.0000000000000298>
- Friedersdorf, C. (2017, octubre 30). «I Am a Man With Down Syndrome and My Life Is Worth Living». The Atlantic. <https://www.theatlantic.com/politics/archive/2017/10/i-am-a-man-with-down-syndrome-and-my-life-is-worth-living/544325/>
- Garro, L. C. (2002). Hallowell's challenge: Explanations of illness and cross-cultural research. *Anthropological Theory*, 2(1), 77-97. <https://doi.org/10.1177/1463499602002001289>
- Gómez, O., & Gutiérrez. (2011). *La situación de enfermería: Fuente y contexto del conocimiento de enfermería: la narrativa como medio para comunicarla*. Universidad Nacional de Colombia.

- Gould, J. B. (2019). Epistemic Virtue, Prospective Parents and Disability Abortion. *Journal of Bioethical Inquiry*, 16(3), 389-404. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09933-1>
- *Guttmacher Institute*. (2020, mayo 28). Embarazo No Planeado y Aborto a Nivel Mundial. <https://www.guttmacher.org/es/fact-sheet/aborto-inducido-nivel-mundial>
- Hodgkinson, E. L., Smith, D. M., & Wittkowski, A. (2014). Women's experiences of their pregnancy and postpartum body image: A systematic review and meta-synthesis. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-14-330>
- Hui Choi, W. H., Lee, G. L., Chan, C. H. Y., Cheung, R. Y. H., Lee, I. L. Y., & Chan, C. L. W. (2012). The relationships of social support, uncertainty, self-efficacy, and commitment to prenatal psychosocial adaptation: *Prenatal psychosocial adaptation*. *Journal of Advanced Nursing*, 68(12), 2633-2645. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05962.x>
- Levy-Shiff, R. (1994). Individual and contextual correlates of marital change across the transition to parenthood. *Developmental Psychology*, 30(4), 591-601. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.30.4.591>
- Mudd, A., Feo, R., Conroy, T., & Kitson, A. (2020). Where and how does fundamental care fit within seminal nursing theories: A narrative review and synthesis of key nursing concepts. *Journal of Clinical Nursing*, 29, 3652-3666. <https://doi.org/10.1111/jocn.15420>
- Neiterman, E., & Fox, B. (2017). Controlling the unruly maternal body: Losing and gaining control over the body during pregnancy and the postpartum period. *Social Science & Medicine*, 174, 142-148. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.12.029>
- Olmos, A. (2018). Entre médicos y sanadores: Gestionando sentidos y prácticas sobre el proceso de salud-enfermedad-atención en un movimiento carismático católico argentino. *Salud Colectiva*, 14(2), 225. <https://doi.org/10.18294/sc.2018.1530>
- Peñalver, A., & Borges, L. (2018). La comunicación, componente humanizador en el proceso del parto. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 23(1), 3-4.
- Ronai, C. R., & Cross, R. (1998). Dancing with identity: Narrative resistance strategies of male and female stripteasers. *Deviant Behavior*, 19(2), 99-119. <https://doi.org/10.1080/01639625.1998.9968078>
- Siles, J. (2018). La humanización del cuidado a través de las narrativas y la poesía como producto de la investigación aplicada. *Cultura de los Cuidados*, 22(52), 9-15. <https://doi.org/10.14198/cuid.2018.52.01>
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2348-2359. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228>

- Wang, C. C., & Geale, S. K. (2015). The power of story: Narrative inquiry as a methodology in nursing research. *International Journal of Nursing Sciences*, 2(2), 195-198. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2015.04.014>
- Werner-Bierwisch, T., Pinkert, C., Niessen, K., Metzinger, S., & Hellmers, C. (2018). Mothers' and fathers' sense of security in the context of pregnancy, childbirth and the postnatal period: An integrative literature review. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(1), 473. <https://doi.org/10.1186/s12884-018-2096-3>.