



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

EXPERIENCIA DE ENCUENTRO DIGITAL



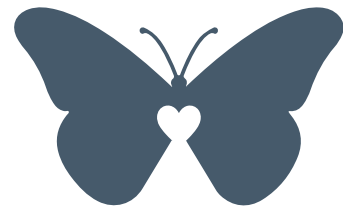
FUNDACIÓN
LEY DOMINGA

María Ignacia Clark Lahore
Profesora guía: Patricia Sánchez

Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la Pontificia
Universidad Católica de Chile para optar al título
profesional de Diseñadora.

Enero 2022. Santiago, Chile

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño



FUNDACIÓN
LEY DOMÍNGUEZ

LEY DOMINGA SOMOS TODOS



Per ti por mi por todos
#LEYDOMINGA



Como naciste para la claridad te fuiste
no nacido.

Te perdiste sereno, antes de mí, y cu-
briste de siglos la agonía de no verte.

No quisiste la orilla de la angustia ni
el porqué de unas horas que pasan
lentamente en la vida, sin dejar un
sollozo, ni un recuerdo, ni nada.

No quisiste la aurora. Ni quisiste la
muerte. Rechazaste el olvido, y en la
flauta del aire avanzaste perpetuo.

No quisiste el amor en féretro de olas
ni quisiste el silencio que deja el túnel
breve donde ha dormido el hombre.

Tuyo, inmensamente tuyo, como
naciste para la claridad te fuiste no
nacido, nardo entre dos pupilas que
no supieron nunca separar el eco de la
sombra.

Manantial sin rocíos lastimeros, pie
fértil caminando para siempre en la
tierra.

“Poema del hijo no nacido”
de Julia Burgos



Fuente: Registro Personal

Muchas gracias ♥

Gracias a mi mamá, a mi papá y a mis hermanos por acompañarme y motivarme durante toda la carrera.

A la Dora, por su guía y apoyo incondicional durante todo el año.

A mis amigas, por darme ánimo y estar siempre.

Y sobre todo agradecer a quienes colaboraron con este proyecto, especialmente a la Aracelly y a las increíbles mujeres que hicieron que esta idea cobrara vida.

CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN

La desautorización social del duelo perinatal.....	10
--	----

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Una radiografía al duelo perinatal en Chile.....	16
2.2 Desautorización social del duelo perinatal.....	22
2.3 Manejo del duelo perinatal en el sistema de salud chileno.....	24
2.3.1. <i>Ley Dominga</i>	
2.4 Visibilidad y acompañamiento en el duelo perinatal materno.....	32
2.4.1 <i>Fundaciones de duelo</i>	
2.4.2 <i>Fundación Ley Dominga</i>	
2.5 Vivir una muerte perinatal.....	42
2.5.1 <i>La visión de los expertos</i>	
2.5.2 <i>La experiencia de tres mujeres que vivieron una muerte perinatal</i>	

3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

3.1 Problemática.....	48
3.1.1 <i>Identificación y análisis de interacciones críticas de una madre viviendo un duelo perinatal</i>	
3.1.2 <i>Identificación y análisis de interacciones críticas relacionadas con la entrada a una fundación de duelo perinatal</i>	
3.2 La oportunidad y el rol del diseño.....	56
3.3 Formulación y objetivos.....	58
3.4 Sistema de actores.....	60
3.4.1 <i>Actores relacionados con el proyecto</i>	
3.4.2 <i>Usuarios</i>	

3.5 Contexto de implementación.....	64
3.4.2 <i>Manual de marca Fundación Ley Dominga y gráfica caja de recuerdos</i>	

4. ANTECEDENTES Y REFERENTES

4.1 Antecedentes.....	70
4.2 Referentes.....	72

5. DESARROLLO DEL PROYECTO

5.1 Metodología proyectual.....	76
5.2 Desarrollo de ideas.....	77
5.2.1 <i>Primeros bocetos y conceptualización</i>	
5.3 Prototipado, cocreación y testeos.....	82
5.3.1 <i>Actores involucrados en los procesos de prototipado</i>	
5.3.2 <i>Primer prototipo de la experiencia de encuentro digital de bienvenida</i>	
5.3.3 <i>Segundo prototipo, cocreación y testeos</i>	
5.3.4 <i>Definición de contenido, prototipos y testeos de la experiencia del encuentro digital</i>	
5.3.5 <i>Testeo por etapas de la experiencia de encuentro digital de bienvenida</i>	
5.4 Envío y formato de divulgación.....	105
5.4.1 <i>Envío y difusión</i>	
5.4.2 <i>Observación “espacio seguro” y justificación del formato digital</i>	

6. LA EXPERIENCIA DE ENCUENTRO DIGITAL DE BIENVENIDA

6.1	La experiencia de encuentro digital de bienvenida como un marco de acción	110
6.2	Puntos de contacto	112
	6.2.1 Video informativo introductorio <i>Fundación Ley Domingo</i>	
	6.2.2 Refuerzo de la información <i>entregada en el video introductorio</i>	
	6.2.3 Actividades de autogestión de las emociones: parte 1 & 2	
	6.2.4 Cierre e invitación formal a la reunión de bienvenida	
6.3	Mapa de viaje de la experiencia digital de bienvenida	132
6.4	Desarrollo gráfico	134

7. IMPLEMENTACIÓN Y PROYECCIONES

7.1	Impacto y proyecciones del proyecto	138
7.2	Alianzas estratégicas	139
7.3	Costos de producción	140
7.4	Business model canvas	141

8. CONCLUSIONES Y ANEXOS

8.1	Proyecciones y pasos a seguir	144
8.2	Reflexión crítica	145
8.3	Reflexión personal	146
8.4	Referencias	148
8.5	Anexos	151



INTRODUCCIÓN

LA DESAUTORIZACIÓN SOCIAL DEL DUELO PERINATAL

El embarazo es un proceso fisiológico durante el cual se forma y se desarrolla un ser humano. Cuando se piensa en un embarazo deseado, nuestro inconsciente asocia como la única posibilidad la secuencia embarazo, parto y nacimiento, dejando fuera todos los riesgos materno fetales que podrían suceder en el periodo de gestación (Martos-López & Sánchez-Guisado & Guedes-Arbelo, 2016, p. 301). Sin embargo, para una de cada cuatro mujeres embarazadas ese anhelo se ve truncado por una muerte perinatal (Valladares & García & Buján & Couceiro & López, 2013, p. 414).

En Chile se ha definido la muerte perinatal como la ocurrencia de una muerte fetal desde las 22 semanas de edad gestacional en adelante, o desde que el feto tenga un peso de 500 gramos o superior (Minsal, 2015, p. 395). Pero, para las madres, no es el peso ni la edad gestacional lo que transforma al feto en hijo y lo dota de una identidad propia, sino que es el lugar que le ha creado en su corazón y en su mundo afectivo, condicionando a que lo considere como un hijo y persona (Madinabeitia, 2011, p.53).

Las cifras nacionales de mortinatalidad han mostrado un descenso importante desde la década de los 70.

Sin embargo, en los últimos años estos números han mostrado una tendencia al alza. Información proveniente del Ministerio de Salud de Chile señala que la mortalidad perinatal en el país subió de 8,3/1000 NV en 2002 a 12,6/1000 NV en 2010, proyectando un aumento del indicador de 25% al 2020, según cifras del Departamento de Estadísticas e Información de Salud (Donoso, 2011, p. 377).

Mundialmente, más niños mueren como resultado de la muerte fetal que todas las demás causas de muerte infantil combinadas, pero esta es una pérdida que en gran medida se ha pasado por alto e incluso se ha ignorado (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 59). Dar a luz a un bebé muerto es una de las pérdidas más profundas que puede sufrir una mujer y tiene una amplia variedad de consecuencias emocionales, cognitivas, psicológicas, espirituales y fisiológicas (Cacciatore & Bushfield, 2008, p.1).

El duelo perinatal suele ser subestimado en su magnitud y en sus secuelas, incluso cuando estas muertes son vividas por las mujeres con tanto dolor como la muerte de un hijo ya nacido.

(Minsal, 2011, p. 48).

LEY DOMINGA

La falta de reconocimiento social, la desautorización del duelo y la falta de protocolos y tratos dignos vividos en centros de salud, incentivó la creación de la Ley Dominga. Su objetivo es lograr que todas las instituciones de salud, públicas o privadas, deban seguir un protocolo universal frente a un aborto, muerte fetal o neonatal (Senado, 2021).

Esta ley nace gracias a la iniciativa de Aracelly Brito, quien en diciembre del año 2020 vivió la muerte de su hija Dominga a las 36 semanas de gestación. Recibió tan malos tratos y una contención emocional tan débil por parte de la sociedad y el sistema de salud, que inició una cruzada para cambiar esta situación.

El día 15 de junio del 2021, la Ley Dominga fue aprobada en el Senado por unanimidad para luego ser promulgada el 21 de septiembre de 2021, estableciendo así un estándar especial en relación con el manejo clínico y acompañamiento a madres y padres que hayan sufrido una muerte gestacional o perinatal de un hijo o hija (Senado, 2021). Elena Martínez, una de las psicólogas trabajando en pos de la ley, afirma que se está haciendo un trabajo pionero a nivel latinoamericano, y que es una labor infinitamente necesaria para todas las mujeres (E. Martínez, comunicación personal, 27 junio 2021).



Fuente: Registro Personal

A pesar de los cambios en las leyes, el duelo perinatal se encuadra dentro de la categoría de duelo desautorizado y siguen siendo muertes consideradas en la actualidad como un tema tabú.

Se trata de una muerte que no es reconocida ni validada socialmente, ni tampoco expresada por la persona de forma abierta, por lo que no se recibe apoyo del entorno. Este duelo “se ve envuelto en un clima de soledad debido a la falta de apoyo por parte del entorno familiar, social, e incluso, sanitario” (Martos-López et al., p. 302). La muerte gestacional, al igual que otros temas que involucran al cuerpo de la mujer, son defendidos y abordados por pensadores feministas debido a que es un problema fundamental de las mujeres. Su poca exposición y visibilidad solo contribuye a convertirse en otra forma de violencia más hacia el género femenino, dejando desamparadas a aquellas mujeres que tienen que vivir esta terrible experiencia.

Conociendo ya los dolores de las madres en duelo, el enfoque de este proyecto estará puesto en investigar y proporcionar herramientas de acompañamientos empáticos, enfocándose en la entrega de espacios e instancias dignas para visibilizar las muertes perinatales.

Esto tiene como fin que las madres puedan sentirse más acompañadas entre otras mujeres que estén o hayan vivido un duelo gestacional, creando una red de apoyo que les permita comprender su situación y asimilar de mejor manera el proceso que cada una esté viviendo.

Ha llegado el momento de devolverles la voz a estas mujeres, a estas madres, y “al hacerlo, poner fin al silencio”

(Cacciatore, 2007, p. 91).





Fuente: Cortesía Ley Domingo



2.1 UNA RADIOGRAFÍA AL DUELO PERINATAL EN CHILE

EL DUELO

El duelo, según la Asociación Americana de Psicología, se puede definir como “el proceso de sentir o expresar dolor después de la muerte de un ser querido. Por lo general, implica apatía y abatimiento, pérdida de interés por el mundo exterior y disminución de la actividad e iniciativa” (American Psychological Association, 2003).

La duración y la expresión de un duelo varía considerablemente entre diferentes grupos culturales, haciéndose una experiencia única que cada persona enfrentará con su propia personalidad y recursos (Madinabeitia, 2011, p. 54).

Las circunstancias y contexto social en el que se desarrolla este proceso también van a influir en cómo evoluciona el duelo posterior. Existen normas sociales implícitas que orientan sobre quién puede y debe hacer el duelo, cómo, por quién y durante cuánto tiempo. Salirse de esos condicionamientos hace que algunas personas tengan que sufrir la pérdida en soledad, ya que no se sienten autorizados para expresar sus sentimientos ni tampoco encuentran una escucha adecuada para su pena (Madinabeitia, p. 55)

EL DUELO PERINATAL

En particular, el duelo perinatal es un proceso psicológico desencadenado por la muerte de un hijo o hija en periodo gestacional, que tiende a ser subestimado e invisibilizado (Clínica Alemana, 2021).

Aunque para la OMS el período perinatal se extiende desde las 22 semanas de gestación hasta una semana de vida, en la práctica y en la literatura sobre el tema, este período se amplía. Kowalski lo prolonga desde la concepción hasta el final del primer año de vida, ya que para la madre la ilusión y expectativa de su hijo siempre estuvo presente (Kowalski, 1987, párr. 15).

Cuando se produce una pérdida durante el embarazo, la vida y la muerte caminan juntas, por lo que es una paradoja para la que nadie está preparado y por eso es un proceso tan delicado (Madinabeitia, p. 57). Si es vivido en silencio, no es elaborado ni aceptado y puede persistir como un trauma escondido (Kersting & Wagner, 2012, p. 188).

Según algunos estudios, evoluciona en forma patológica entre el 20% y 40% de los casos, esto dependiendo de la calidad del proceso de vinculación materno-fetal previa, de las prácticas asistenciales y de la relación con el equipo de profesionales que atienden a la mujer

(Clínica Alemana 2021).

CARACTERÍSTICAS DEL DUELO PERINATAL

El duelo perinatal tiene ciertas características que lo diferencian de otros tipos de duelo.

La proximidad entre el nacimiento y la muerte, junto a lo inesperado del suceso (Madinabeitia, p. 62), hacen que las madres que viven una pérdida perinatal experimenten sentimientos de shock, culpa, aturdimiento y dificultades para funcionar con normalidad. Algunas de las madres entrevistadas incluso hacen referencia a oír el llanto de sus bebés o a sentir sus movimientos en sus vientres, meses después de haber ocurrido la muerte perinatal (J. Echeverría, comunicación personal, 27 de junio del 2021). Posteriormente, aparece la desorientación y la desorganización de su vida cotidiana, sintiendo una enorme sensación de vacío y abandono (N. Pérez, comunicación personal, 27 de junio del 2021). Luego, empiezan a sentirse desautorizadas para estar en duelo, debido a que sienten que la sociedad se sorprende al ver que todavía no lo han “superado” y que tienen que “seguir con la vida” (Madinabeitia, p. 63).

Dentro de los estudios realizados para entender aún más en profundidad el tema, se han podido identificar factores considerados de riesgo para mujeres que viven una muerte perinatal. Dentro de los más relevantes surgen las condiciones psiquiátricas previas, como la presencia de depresión, historial de pérdidas gestacionales recurrentes, la falta de hijos, pareja estable, apoyo social proveniente de la familia o el entorno cercano de la mujer, disponer escasa información sobre los abortos, la inexistencia de una explicación para lo sucedido o, finalmente, que la muerte gestacional coincida con otros problemas vitales importantes (Madinabeitia, p. 64).



Fuente: Registro personal

DUELO PERINATAL Y TENDENCIAS TRAUMÁTICAS

Según la psicóloga perinatal y experta en duelo gestacional, Raiyén Rozzi, el duelo en sí mismo no es un trauma, pero el duelo gestacional tiene la tendencia a ser mucho más traumático debido a varias razones.

La primera es porque la muerte de un bebé es antinatural y no sigue el ciclo de vida con el que los humanos operan, haciendo que lo inesperado de estos eventos sea una de las cosas que compliquen el proceso del duelo posterior (R. Rozzi, comunicación personal, 17 de abril del 2021).

Otra de las razones, es que es un proceso que tiene que ver con el propio cuerpo de las mujeres y como en ellas convive la vida y la muerte al mismo tiempo. El sentimiento de “mi hijo se llevó una parte de mí” fue muy recurrente en las entrevistas y lograba mostrar lo desoladas que quedaban esas mujeres (J. Echeverría, comunicación personal, 27 de junio del 2021), acompañadas por la sensación de que sus cuerpos han fallado, y, por lo tanto, se culpan a ellas mismas por lo sucedido (Kersting & Wagner, p. 188).

La auto inculpación puede prolongar el proceso normal de duelo, especialmente si hubo un sentimiento de ambivalencia hacia el embarazo o si la mujer percibe haber hecho algo mal, por ejemplo fumar o trotar durante el periodo de gestación (Kersting & Wagner, p. 189).

Como última razón, tenemos la pérdida de la inocencia y de la ilusión de un embarazo perfecto. Es aquí donde la madre se da cuenta de que el proceso de gestación no siempre llega a un buen término, complicando la posibilidad de tener embarazos posteriores y generando graves cuadros de miedo y ansiedad en ellas (R. Rozzi, comunicación personal, 17 de abril del 2021).

“Mi hijo se llevó una parte de mi que nunca voy a poder recuperar, el dolor va a estar para siempre”

(J. Echeverría, comunicación personal, 27 de junio del 2021)

EL DUELO PERINATAL EN EL ENTORNO

Investigaciones relacionadas con el tema dan cuenta de que el duelo perinatal puede tener amplias repercusiones psicológicas y sociales que involucran a todo el núcleo familiar (Blackmore et al., 2011).

Las investigaciones que estudian el duelo familiar producto de una pérdida perinatal se han centrado mayoritariamente en los padres, y en el caso de haber hermanos muchas veces este dolor queda desatendido y en segundo plano. La respuesta de los hermanos en duelo varía de acorde a la edad, sexo, personalidad, lugar que ocupan con relación al nacimiento de sus hermanos, la cultura y la religión familiar que se practique. En aquellas familias afectadas profundamente por una muerte gestacional, los hermanos lloran una doble pérdida: la del hermano que murió y la de la vida de los padres como la conocían antes, ya que al verse tan agobiados con su propio dolor son incapaces de acoger el dolor de sus otros hijos (O'Leary y Gaziano, 2011; Murphy y Cacciatore, 2017). También, el duelo perinatal impacta en los abuelos, quienes sufren por la muerte de su nieto/a y a la vez por su hijo/a en duelo (López, 2011).



Fuente: Registro personal

DIFERENCIAS PERCIBIDAS POR GÉNERO EN EL DUELO PERINATAL

Aun cuando el duelo perinatal es vivido con gran dolor por ambos padres, se ha comprobado que la respuesta a este tipo de duelo está mediada por factores culturales externos que dan cuenta de una clara diferencia entre cómo lo vive cada género.

Se observa que las mujeres sienten un duelo profundo desde un comienzo, mientras que los hombres presentan respuestas más tardías (López, 2011). Existen estudios cuantitativos que compararon las respuestas de duelo de padres y madres después de vivir una pérdida perinatal, cuyos resultados sugieren que los padres viven su duelo con niveles más bajos de intensidad en comparación a los de la madre (Kersting & Wagner, p. 190).

Según la psicóloga perinatal, Natalia Bruna, la experiencia de ser papá o mamá es absolutamente diferente, pero no por eso es diferente el amor que siente hacia el hijo/a. Comenta también que a los hombres les cuesta mucho más conectar con el embarazo porque en el fondo, solo imaginan cómo puede sentirse esa mujer, pero no tienen la experiencia sensorial que tienen las madres embarazadas (N. Bruna, comunicación personal, 20 de mayo de 2021). Es por esta razón, que los mecanismos de afrontamiento difieren entre ambos, creando procesos de duelo desiguales y poco congruentes entre la pareja que pueden tensionar la relación (Kersting & Wagner, 2012, p. 190).

Cuando se vive una muerte perinatal, las mujeres en general expresan una sensación de alivio al hablar de su dolor o de su hijo fallecido, mientras que los hombres prefieren no exteriorizar sus emociones debido a que no perciben un beneficio directo a esta acción (Murphy, 2019). En los casos en donde una mujer tiene una pareja estable, el principal apoyo para la madre en duelo es el padre de ese hijo fallecido, el cual generalmente pone por delante los sentimientos y necesidades de su pareja a los propios.

Este rol protector y las expectativas sociales culturalmente asignadas a los hombres, pueden ser una barrera importante en el afrontamiento de una muerte perinatal, siendo los padres olvidados en la atención al duelo (Fernández-Basanta et al. 2019). Estudios revelan que los padres viviendo una situación de esta índole enfrentan tensiones entre las expresiones de dolor y la representación de la identidad masculina, manifestando sentir dolor al no ser reconocidos en su sufrimiento solo por el hecho de no haber gestado a ese bebé fallecido (Bonnette y Broom 2011).

Maximiliano, marido de Aracelly Brito, en la promulgación de la Ley Dominga



Fuente: Cortesía Ley Dominga

A menudo, las parejas que mantienen una comunicación abierta y respetuosa afrontan esta situación de mucha mejor manera que aquellas que no se comunican adecuadamente, experimentando roces y peleas frecuentes (O'Leary y Gaziano, 2011; Murphy y Cacciatore, 2017).

Siguiendo este argumento, la falta de apoyo de una pareja y las malas relaciones maritales se han descrito como otros componentes fuertes asociados con un dolor más intenso, y las proyecciones de culpa y reproche, así como los sentimientos de enojo hacia la pareja y pérdida de la visión de un futuro como familia, puede poner un estrés considerable en la relación (Kersting & Wagner, 2012, p. 193). Aunque se reconoce ampliamente que una muerte perinatal puede provocar trastornos psiquiátricos y derivar en traumas, solo un pequeño número de mujeres recibe apoyo psicológico y seguimiento de rutina por parte de un equipo médico (Kersting & Wagner, p. 191).

El apoyo social y las estrategias de intervención psicosocial, pueden desempeñar un papel fundamental para ayudar a estas mujeres a restablecer un sentido de equilibrio en sus vidas, ayudando a mejorar las respuestas psicológicas más graves que trae consigo la muerte perinatal (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 76).

Aracelly Brito junto a su hijo Maximiliano, y una foto de Dominga recién nacida



Fuente: Cortesía Aracelly Brito

En una conversación con Aracelly Brito, ella relata que:

“...Lo único que quería era ir al cementerio y desenterrar a la Dominga, estaba vuelta loca. Gracias a Dios tuve la posibilidad de pagar por un psicólogo, porque nadie más me ofreció ayuda en ese minuto”

2.2 DESAUTORIZACIÓN SOCIAL DEL DUELO PERINATAL

LAS MUERTES INVISIBLES

En las sociedades occidentales, generalmente se anima a las madres embarazadas a pensar en el feto como una persona preciada y valorada, pero si este bebé llegara a morir su valor para la sociedad automáticamente disminuye, disminuyendo la dignidad de la madre en duelo (Frøen & Cacciatore & McClure & Kuti & Jokhio & Islam & Shiffman, 2011, p. 1355).

Existe una gran disparidad en la legitimación del duelo después de una muerte perinatal, minimizándose o tratándose como un evento inexistente (Frøen et al., p. 1355). A pesar de que el duelo perinatal es considerado uno de los duelos más dolorosos, estas muertes solo ocurren dentro de los cuerpos de las mujeres, por lo que a menudo son tratadas como “muertes invisibles” (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 61).

El secretismo que rodea a las muertes perinatales tiene que ver, entre otras cosas, con la intimidad de la mujer y con el constructo patriarcal impuesto al género femenino. Hablar de aspectos como la fertilidad, la menstruación, el embarazo o la menopausia se han visto envueltos en un halo de misterio durante siglos, y por lo tanto, son temas que no se han visibilizado correctamente entre la sociedad (Madinabeitia, 2011, p. 57).



Fuentes: Registro Personal

“Si el entorno niega la existencia de esa persona en el mundo, es muy complicado poder darle un cierre y hacer un duelo para alguien que no existió frente a los ojos de la sociedad”

(N. Bruna, comunicación personal, 20 de mayo de 2021).

EL LENGUAJE EN EL DUELO PERINATAL

El lenguaje empleado para describir los problemas sociales es muy poderoso. Históricamente, los eufemismos se han utilizado para suavizar los problemas sociales, como ha sido el caso con la “pérdida del embarazo”. Al usar esta frase para hablar de una muerte perinatal, se infiere que la muerte no ocurrió, sino que simplemente “se perdió” un embarazo.

Para muchas mujeres, esta frase minimiza y anula su tragedia personal (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 73), ya que para las mujeres que desean un embarazo, el hijo se crea psíquicamente en su cerebro materno antes de existir biológicamente como ser humano (N. Bruna, comunicación personal, 20 de mayo de 2021).

Tanto en ámbitos sociales como médicos, se emplean los términos “pérdida reproductiva” o “pérdida fetal” cuando se habla de la muerte perinatal. Las madres entrevistadas indicaron que estas frases despersonalizan a sus hijos y minimizan el dolor que estaban sintiendo (C. Bravo, comunicación personal, 27 de junio del 2021).

Reconocer y reflejar estas muertes como tal es importante para abordar la privación de derechos de las madres sufriendo un dolor de este carácter. El hecho de referirse a las muertes gestacionales como pérdidas, también provoca estancamientos en el proceso del duelo.

La psicóloga perinatal Raiyén Rozzi comenta desde su propia vivencia que,

“... Hay un montón de cosas que te regala este proceso y es muy relevante lograr verlo así. Para muchas madres que han perdido a sus hijos, no han sido finalmente pérdidas sino una ganancia, a partir de los aprendizajes que esta experiencia les otorga”

(R. Rozzi, comunicación personal, 17 de abril del 2021).



Fuente: Registro personal

2.3 MANEJO DEL DUELO PERINATAL EN EL SISTEMA DE SALUD CHILENO

De acuerdo a numerosos testimonios de mujeres chilenas, en hospitales y clínicas del país se experimenta una creciente deshumanización en los equipos de salud, en donde muchas mujeres deben enfrentar un segundo dolor: vivir la muerte de un hijo en medio de un sistema de salud que no tiene la sensibilidad para abordar y tratar estas situaciones.

En parte, esto se debe al cambio de estado de la madre viviendo la muerte perinatal: “cuando se produce una muerte gestacional, el paciente neonatal ya no está y la mujer ya no está embarazada, por lo tanto, deja de ser una paciente obstétrica” (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 61).

En el campo de la obstetricia no se educa para enfrentar a la muerte debido a que el interés está en dar vida, por lo que cuando se recibe una muerte el equipo médico puede reaccionar con ansiedad y evasión frente a los requerimientos de esa madre (Martos-López et al., 2016, p. 303).

Hoy, en las mallas universitarias de carreras que trabajan en torno a la perinatalidad en Chile, el tema del duelo perinatal es algo que no se toca, por lo que los profesionales no se forman en aquello (R. Rozzi, comunicación personal, 17 de abril del 2021).

Es por esta poca preparación que aparecen frases y reacciones por parte de los equipos médicos tales como “eres joven, ya vas a tener a otra guagua” que anulan toda la historia anterior de esa mujer, invisibilizando su pena y mostrando nula empatía hacia la situación (C. Bravo, comunicación personal, 27 de junio del 2021).

En el caso de que una madre sienta que los profesionales de salud la han apresurado, trivializado o no reconocido como madre, exacerba su dolor y prolonga su insatisfacción con la atención recibida (Nordlund & Börjesson & Cacciatore & Pappas & Randers & Rådestad, 2012, p. 780).



Fuente: Registro personal

Muchos factores han contribuido a una investigación inadecuada sobre las muertes perinatales, incluido el mantenimiento de registros deficientes con resultados poco confiables, el no uso de protocolos estandarizados y un entorno social que restringe la comunicación acerca del tema.

Esta subestimación del problema y la devaluación social hacia los cuerpos de las mujeres, pueden haber llevado a una relativa inacción por parte de los responsables políticos (Cacciatore & Bushfield, 2008, p. 2). En las políticas de salud global, la alta carga de mortinatos parece incongruente con la acción global para prevenirlos (Frøen et al., 2011, p. 1354), viéndose traducido en la falta de protocolos universales de actuación en caso de ocurrir una muerte perinatal.

La ausencia de contacto por parte del personal de salud a menudo es interpretado por las madres en duelo como una falta de preocupación y cuidado, y suelen salir del hospital con una sensación de vacío y desolación inmensa (V. Ortiz, comunicación personal, 9 de junio del 2021).

Debido a la reciente falta de protocolos de atención para estos casos en el sistema de salud del país, las madres son enviadas a sus casas sin apoyo psicológico y sin ninguna referencia sobre dónde poder encontrarlo, por lo que el problema es que tienen que vivir su duelo en soledad.

Las madres entrevistadas identificaron la necesidad de tener un seguimiento integral posterior a una muerte perinatal, ojalá a cargo de alguien con experiencia y criterio, donde puedan sentir contención y apoyo hacia su situación.

“Existen muchos casos en los que ni siquiera se les pregunta a las mujeres sobre cómo quisieran vivir el parto de ese bebé muerto, entonces desde el principio se las trata como a un ente pasivo al cual manipulan sin ningún consentimiento ni información”

(N. Bruna, comunicación personal, 20 de mayo de 2021).

2.3.1

LEY N.º 21371: LEY DOMINGA

El panorama para aquellas mujeres que vivían una muerte gestacional dentro del sistema de salud del país era tan desolador, que una madre que vivió este traumático episodio decidió empezar una cruzada para que ninguna otra mujer tuviera que pasar por tratos tan inhumanos e indignos. Esta fue la labor que emprendió Aracelly Brito, una mujer de 30 años que vivió las muertes gestacionales de su hijo Julián y de su hija Dominga.

La historia de Aracelly

El año 2019, Aracelly vivió con mucho dolor la muerte de su hijo Julián a las nueve semanas de gestación. Un año después, logró quedar embarazada nuevamente, esta vez con una niña a la que con su pareja Maximiliano, llamaron Dominga.

Durante el principio del embarazo todo iba normal, hasta que llegaron los primeros días de la semana 36 de gestación. Fue ahí cuando Aracelly sintió que Dominga no se movía con normalidad y decidió llamar a su matrona, la cual le aconsejó comerse un chocolate y esperar hasta el lunes para tener su próximo control, ya que los fines de semana ella no atendía.

Al no quedarse tranquila con esta respuesta, Aracelly decidió dirigirse a una clínica privada a realizarse una costosa ecografía que le diera más certezas acerca del estado de salud de su hija. En la ecografía, le informaron que Dominga presentaba una complicada enfermedad, pero que no podía ser atendida por especialistas en el área, ya que era día sábado y ellos no se encontraban disponibles por ser fin de semana.

Angustiada por el estado de salud de su hija, se dirigió inmediatamente a la clínica en la cual había programado originalmente el parto. Al llegar, la obligaron a pasar sola a una pieza debido al contexto sanitario, y le informan que su hija ya no tenía latidos y que había fallecido intrauterinamente. Aracelly pensó que lo peor ya había pasado y que su pena no podía empeorar, sin embargo, ese fue solo el comienzo del largo dolor que tuvo que afrontar posterior a la muerte de su hija.



Fuente: Cortesía Aracelly Brito

Primero, el personal de salud a cargo le preguntó si quería programar el parto para una semana más y quedarse con el cuerpo fallecido de su hija dentro de ella, puesto que de esta forma su seguro de salud lo cubriría. Indignada, Aracelly decidió asumir todos los costos y continuar con el proceso de parto.

Una vez dentro del pabellón, tuvo que pujar y sentir el mismo dolor que sentiría una madre pariendo a su hijo vivo, pero cuando Dominga nació, las enfermeras y matronas a cargo no sabían si pesarla, medirla o pasársela a los brazos de su madre.

Una vez terminado el parto, instalaron a Aracelly en una pieza compartida con otras cuatro mujeres, todas quienes tenían a sus hijos recién nacidos -vivos- junto a ellas. Fue ahí cuando pidió por primera vez ver a su hija, a lo cual le contestaron “para qué, no seas morbosa. Tu hija ya está muerta”.

Nunca les informaron acerca de los procesos legales a seguir, o les ofrecieron ayuda psicológica, un abrazo o palabras de aliento para ese difícil momento. Tampoco se le presentaron diferentes opciones para que ella pudiera elegir cómo vivir la muerte de su hija ni afrontar su duelo, sino que todo le fue impuesto de mala manera y con tratos indignos.

Fue tal la poca empatía recibida por el personal de salud que Aracelly y su pareja quedaron desconsolados, desamparados por el sistema de salud y por la sociedad que no consideraba estas muertes como un hito suficientemente grave como para sentir dolor.

Después de esta terrible experiencia, Aracelly Brito decidió convertir su pena en un profundo cambio sanador para Chile e impulsar una ley para que ninguna otra mujer sea tratada nuevamente de la forma que fue tratada ella.

“A la Dominga solo le pusieron cuánto pesó y cuánto midió escrito en una hoja blanca toda ordinaria que igual guardé, porque era lo único que tenía en ese momento...”

Ni siquiera le pusieron una pulsera de recién nacida. Me emociona porque siento que no tengo nada de mi hija. Tengo solo recuerdos”

(A. Brito, comunicación personal, 16 de mayo, 2021).



Fuente: Cortesía Aracelly Brito

En febrero del año 2021, se empezó a tramitar la tan esperada Ley Dominga.

Luego de un largo y costoso período de tiempo, la ley fue promulgada el 21 de septiembre de 2021, la cual establecerá un estándar especial en relación con el manejo clínico y acompañamiento a madres y padres que hayan sufrido una muerte gestacional o perinatal de un hijo o hija.

Su objetivo es que todas las instituciones de salud cuenten con un protocolo en caso de muerte perinatal, con manejo clínico y acompañamiento psico-emocional para contener a la madre, al padre y al núcleo más cercano (Chile Atiende).



Fuente: Cortesía Aracelly Brito

ESPECÍFICAMENTE, LA LEY N.º 21371 INCLUYE QUE:

- ♥ Los profesionales de la salud deberán explicar de manera adecuada al padre, madre y personas significativas sobre el fallecimiento de su hijo o hija, y los procedimientos a realizar.
- ♥ Contar con asistencia inmediata y seguimiento multidisciplinario (matrona, psicólogo y psiquiatra).
- ♥ Toda pérdida de un hijo o hija, independiente de las semanas de gestación u horas de vida, deberá ser reconocida, identificando datos del nonato o neonato, como nombre, peso, estatura, sexo y hora de nacimiento.
- ♥ Velar para que pacientes que viven este proceso no sean hospitalizadas en las áreas de maternidad de los centros de salud, evitando tener contacto con recién nacidos.
- ♥ Autorizar por lo menos a un acompañante durante procedimientos de legado, inducción de parto o cesárea.
- ♥ Si el recinto lo permite, los controles posteriores se efectuarán en salas aisladas y/o en horarios en los que no haya mujeres embarazadas o madres con sus recién nacidos.
- ♥ Se brindarán espacios de contacto digno y apropiado con la hija o hijo fallecido para iniciar el proceso de duelo.
- ♥ Se permitirá mirarlos, acunarlos o tomar registros de fotos o videos. En caso de muertes en el tercer trimestre de gestación, ofrecer la opción de disponer de los restos ovulares.
- ♥ Aumentar a siete días el permiso laboral en caso de muerte gestacional y a 10 días ante la muerte neonatal de un hijo.
- ♥ Asegurar que las mujeres o personas gestantes con antecedentes de muertes perinatales tengan acceso a acompañamiento de un equipo de duelo perinatal en las siguientes gestaciones.



Fuentes: (1) (2) Cortesía de Ley Dominga

PARA LOGRAR ESTOS OBJETIVOS, LA LEY MODIFICA DOS CUERPOS NORMATIVOS

En primer lugar, modifica la ley N.º 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a la atención en salud, en el sentido de incorporar un nuevo párrafo a su artículo 5º, referente al derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia, en virtud del cual se establece el deber de los prestadores de salud de realizar acciones concretas de contención, empatía y respeto por el duelo de cada madre, u otra persona gestante, que hayan sufrido la muerte gestacional o perinatal, así como también para el padre o aquella persona significativa que la acompañe.

Para el cumplimiento de esta disposición, el Ministerio de Salud deberá dictar una norma técnica que establecerá los mecanismos o acciones concretas que deberán realizar los establecimientos de salud para resguardar este derecho, dentro del plazo de seis meses desde su publicación.

En segundo lugar, la ley modifica el Código del Trabajo en su artículo 66, referente a los permisos pagados a que tiene derecho todo trabajador, en el sentido de aumentar de 7 a 10 días corridos el permiso laboral en caso de muerte de un hijo; y aumentar igualmente, de 3 a 7 días corridos el permiso en el caso de muerte de un hijo en período de gestación.

Desde su publicación en el Diario Oficial, el Ministerio de Salud, junto a una mesa de trabajo multidisciplinaria, tendrán un plazo de seis meses para elaborar el protocolo que deberán cumplir todos los centros de salud del país (Chile Atiende).



Fuentes: (1)(2)(3)(4) Cortesía de Ley Dominga

La Ley Dominga es el primer intento en el país de visibilizar el sufrimiento de tantas madres que nunca tuvieron a sus hijos en brazos, pero también es el esfuerzo de derribar ese Chile en donde las mujeres esconden el dolor y el luto porque nadie tiene las herramientas adecuadas para contenerlas.

“La forma indigna en la cual nos entregan a nuestros hijos... En cajas de plástico, en bolsas de basura, en cajas de guantes... Es súper triste tratar de encontrar algún registro de tu hija y que no exista, no aparece como hija mía ni de mi pareja, pero ella sí existió, entonces ¿por qué hacen tan invisibles a nuestros hijos?”

-Aracelly Brito

Sin embargo, una atención compasiva y protocolarizada del personal hospitalario, complementado con atención psicológica, podrían no ser suficientes. El apoyo continuo y la creación de un vínculo con otras personas que hayan experimentado muertes similares, fomenta un sentido de pertenencia y conexión muy útil para aquellas madres que lloran a sus bebés (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 76).



Fuente: Registro personal

2.4 VISIBILIDAD Y ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO PERINATAL MATERNO

ENTORNO Y APOYO

Está ampliamente documentado que el apoyo social juega un papel fundamental en el desarrollo de un duelo perinatal. Estudios demuestran que sentir apoyo emocional por parte del entorno cercano puede tener un efecto amortiguador al dolor, y que un apoyo social deficiente proveniente de la familia y amigos se asocia a reacciones de duelo con tendencias traumáticas (Kersting & Wagner, 2012, p. 188).

Según la psicóloga perinatal Sofía Valenzuela, es de suma importancia que las madres puedan ser capaces de comunicar sus necesidades y pedir a su entorno lo que ellas necesitan (S. Valenzuela, comunicación personal, 16 de mayo 2021), y que a la vez se entienda la importancia de validar las emociones de la madre, no tratando de sacarlas del dolor, sino que ayudándolas a transitar por él (R. Rozzi, comunicación personal, 17 de abril del 2021).

A pesar de lo anterior, generalmente el entorno no está preparado para dar el apoyo requerido por las madres en duelo. Como respuesta a esta falta de contención en el círculo cercano, surgen los grupos de apoyo. El éxito de estos se atribuye a la conexión entre quienes tienen experiencias similares, a menudo difíciles y dolorosas.

Son instancias en donde los participantes pueden experimentar apoyo emocional para encontrar un sentido de pertenencia y de apoyo instrumental, con el fin de encontrar un lugar seguro para el diálogo. Además, estos grupos otorgan soporte educativo, consejos y sugerencias para sobrellevar el proceso, junto con evaluaciones en donde las mujeres pueden normalizar y realizar comparaciones sociales (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 63).

Madres quienes vivieron un duelo perinatal, informaron que la experiencia de hablar sobre estas muertes y escuchar a otras mamás que experimentaron pérdidas similares fue útil, dado que ese sentido de validación entre pares no puede ser reemplazado por otros tipos de apoyo. Este apoyo y reconocimiento proporciona un marco de referencia dentro del cual las madres pueden normalizar sus sentimientos (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 64).



Fuente: Registro personal

CONTACTO ENTRE PARES

Raién Rozzi comenta que armar tribu es fundamental y que, para las mujeres que han vivido una muerte perinatal, verse reflejada en otras madres hace que se puedan abrir emocionalmente de mucha mejor manera (R. Rozzi, comunicación personal, 17 de abril del 2021).

El contacto entre pares ayudó especialmente a las madres a sentir que no estaban solas en su dolor y que alguien más podía entender su experiencia, proporcionando esperanza, un lugar seguro para poder validar la vida de aquel hijo y la sensación de que sobrevivir a aquello es posible (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 67).

Norma Grau, psicóloga y fotógrafa de duelos perinatales española, comenta que muchas madres quieren hablar sobre sus experiencias para ayudarse a ellas mismas, pero a la vez sentir que lo que cuentan ayuda a otras madres también, creando una cadena de cuidados y de ayuda mutua entre ellas (N. Grau, comunicación personal, 22 de abril de 2021).

Es así como los grupos de apoyo pueden ayudar a superar la sensación de soledad. Estos fomentan la interdependencia y reciprocidad, ayudando a aliviar los factores traumáticos asociados a la falta de comprensión recibida por la sociedad tras la muerte de un hijo en periodo gestacional (Cacciatore & Bushfield, 2007, p. 74).

“Ayuda mucho tener a una mujer al lado que esté viviendo lo mismo, porque entiendes que no te debería dar vergüenza lo que te está pasando”

(A. Brito, comunicación personal, 14 de abril del 2021).



Fuente: Registro personal

INSTAGRAM @LEY_DOMINGA_CHILE

A partir de esta premisa, Aracelly Brito creó una cuenta de Instagram (@ley_dominga_chile), cuya función primaria era dar a conocer la Ley Dominga para que esta pudiera tramitarse con más rapidez en el Senado.

Debido a la falta de espacios existentes para que estas mujeres puedan expresar su dolor de forma pública, esta cuenta rápidamente fue mutando, convirtiéndose en un espacio seguro y empático en donde aquellas madres viviendo un duelo gestacional pudieran escribir y contar sus sentimientos abiertamente.

El éxito de la plataforma logró sacar a la luz una horrible realidad para estas madres en duelo: la inexistencia de espacios para sufrir públicamente la muerte de sus hijos si estos mueren en período de gestación o en el proceso de parto.

Rápidamente, a partir de los lazos emocionales formados en los comentarios de las publicaciones de Instagram, se empezaron a armar subgrupos de madres con afinidades parecidas.

Fue así como se empezaron a formar las “tribus”, las cuales son grupos de madres organizadas por la Ley Dominga que se apoyaban entre ellas y mantenían comunicación constante para aliviar y expresar sus dolores y penas.

Para Brito, la rapidez con la que creció este espacio muestra la necesidad que tienen muchísimas mujeres de visibilizar sus vivencias, siendo el compartir y retribuir a otras mujeres un hito fundamental para la curación y desarrollo óptimo del duelo gestacional (A. Brito, comunicación personal, 14 de abril del 2021).

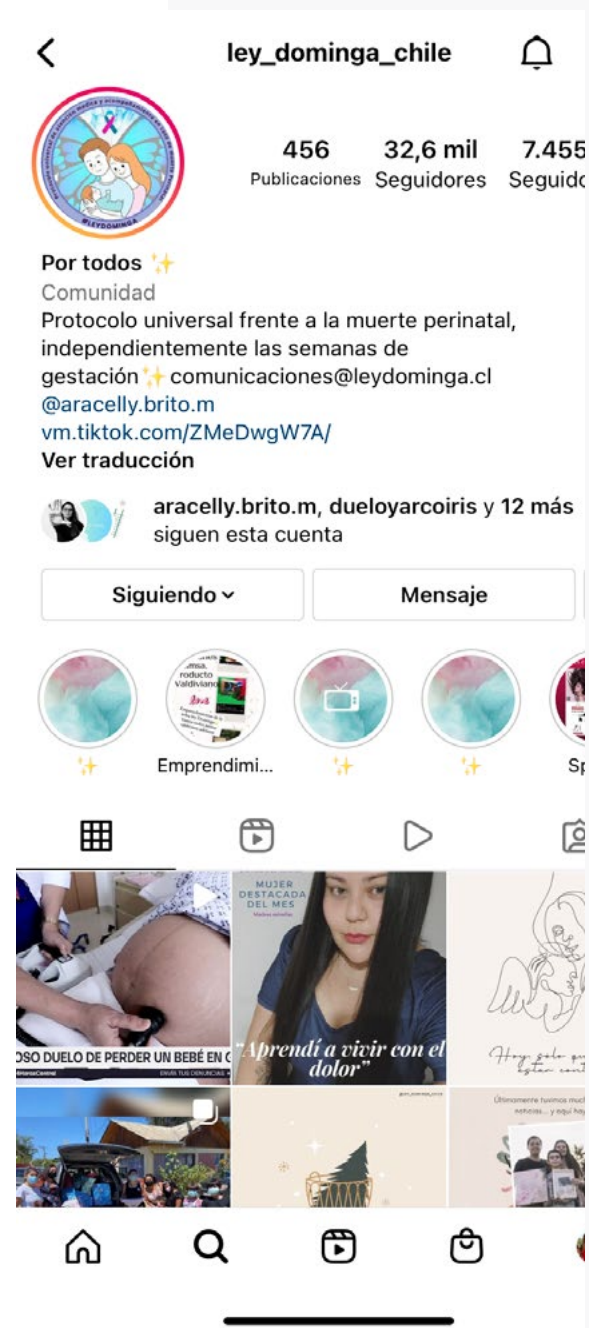


Fig 1: Instagram @ley_dominga_chile



“Siempre es bueno pedir ayuda, somos seres sociales y encontrar apoyo en terceros es crucial para sobrellevar este duelo de forma acompañada”

(E. Martínez, comunicación personal, 27 junio 2021).

Fig 2: Campaña “Nunca más invisibles” Ley Dominga

2.4.1

FUNDACIONES DE DUELO

Comunidad de duelo Los Girasoles

Muchas madres que ahora son parte de la “tribu” de la Ley Dominga pasaron antes por la Comunidad de Duelo Los Girasoles. Esta comunidad está formada por padres y madres que han vivido la muerte de alguno de sus hijos, independiente de la edad en la que este suceso haya ocurrido. Desde que comenzó la pandemia, este grupo de apoyo realiza la mayoría de sus actividades vía Zoom. Organizan encuentros mensuales entre los padres, charlas relacionadas con el duelo y sesiones de terapias grupales para apoyar el proceso personal que tenga cada uno de sus integrantes.

El gran problema de esta fundación es que existen casos de madres que están viviendo un duelo perinatal, las cuales sienten que su duelo no es válido comparado con el de una madre viviendo un duelo por la muerte de un hijo ya nacido. En estos casos, las madres viviendo un duelo perinatal auto minimizan su dolor, afectando negativamente en su proceso de desarrollo de duelo (R. Rozzi, comunicación personal, 17 de abril del 2021).

Fundación Amparos

En Chile, actualmente existe solo una fundación dedicada exclusivamente al duelo perinatal, llamada Fundación Amparos. Esta fundación es una organización sin fines de lucro creada el año 2014, compuesta por un grupo de madres y padres que comparten la experiencia de haber perdido un hijo durante el periodo del embarazo o poco después de nacer. El propósito de la fundación es ayudar a otras personas que estén pasando o hayan pasado por vivencias similares.

Gracias a las conversaciones y entrevistas obtenidas durante el periodo de investigación de este proyecto de título, se pudo constatar que esta fundación no tiene la capacidad suficiente para ayudar a todo aquel que solicita ayuda, y que durante los últimos tres años, ha estado bastante inactiva. Esto produce que las madres y padres en duelo queden con una sensación de abandono y aislamiento.

Muchas madres obtuvieron respuestas tales como:

“Estamos llenos, apenas se liberen cupos te escribimos” o como cuenta Aracelly Brito, “yo recurrí a la Fundación Amparos, pero recién cuando me hice conocida ellos me contactaron. Me dijeron que estaban de vacaciones y que no estaban funcionando” (A. Brito, comunicación personal, 09 octubre 2021).

Este tipo de respuestas solo lograba predisponer a estas personas a sentir que su pena era poco valorada y entendida por parte de la Fundación, y por ende, no volvían a solicitar ayuda en el mismo lugar, quedándose sin apoyo psicológico alguno.

2.4.2

FUNDACIÓN LEY DOMINGA

Una vez aprobada la Ley Dominga, Aracelly y la “tribu” de madres de la ley sintieron que su labor no estaba completa aún. A pesar de haber dado un paso muy valioso en dirección a cambiar las horribles experiencias vividas por las madres pasando por un duelo gestacional, sentían que no podían dejar de lado la parte del acompañamiento psicológico y emocional que estaban brindando a través de su plataforma de Instagram @leydominga.

Fue así como La Fundación Ley Dominga nace para formalizar un espacio de ayuda para todas aquellas personas sufriendo a raíz de un duelo perinatal.

Debido a la falta de espacios existentes para sobrellevar un duelo abierto y público de estas características y de la baja probabilidad de encontrarse con pares viviendo una situación parecida, las mujeres detrás de esta fundación se propusieron a crear un espacio que derribara todos estos tabúes y que diera inicio a una época en donde este fenómeno fuera tratado con el respeto e importancia con el que se debería haber tratado siempre.



Esta fundación entrega apoyo a quienes han sufrido muertes perinatales y gestacionales. Participa como vínculo directo entre las madres, padres y personas gestantes que sufrieron una muerte perinatal o gestacional, independiente de las semanas de gestación, con el correcto cumplimiento del protocolo universal a implementarse por parte del Minsal.

“No puedo terminar mi labor acá y no puedo dejar a estas madres a la deriva, es algo que a lo mejor a veces quisiera, para yo también poder descansar, pero mi corazón no lo permitiría”

(A. Brito, comunicación personal, 16 de octubre, 2021).

OBJETIVOS FUNDACIÓN LEY DOMINGA

El objetivo principal de la fundación será proveer directamente servicios destinados a personas, padres o familias que han experimentado muertes perinatales o neonatales, independiente de las semanas de gestación en que estas hayan ocurrido.

Esto se llevará a cabo a través de la realización de actividades, programas y proyectos orientados a apoyar a dichas personas en todas las etapas y situaciones en que se encuentren, en especial otorgándoles apoyo y contención psicológica, terapéutica y emocional.

Como consecución de su objeto, la Fundación se dedicará a difundir la importancia de entregar y/o brindar contención y apoyo a las personas, padres o familias que han experimentado dichas muertes perinatales o neonatales; organizar, implementar, gestionar y realizar programas de instrucción técnica, profesional y/o universitaria en el país con el objeto de capacitar, promover y fomentar talleres o actividades destinadas a preparar a quienes se desempeñen en el área de la salud; a propiciar la influencia en los medios de comunicación para crear conciencia en relación al objeto de la Fundación, y promover la sensibilización con las necesidades de las personas que han sufrido dichas muertes perinatales o neonatales.

Asimismo, la Fundación prestará asesorías con el objeto de la creación, promulgación, reglamentación, modificación e implementación de leyes destinadas a crear sistemas de apoyo a las personas, padres o familias que han experimentado dichas muertes perinatales o neonatales, mejorar el procedimiento de salud a que actualmente se someten dichas personas al momento de verse expuestos a una muerte perinatal, independiente de la semana de gestación en que se encuentren, incluyendo todo tratamiento posterior al que puedan acceder, así como en cualquier ámbito del proceso legislativo que se pueda generar en torno a la Fundación.

La Fundación Ley Dominga surge bajo la necesidad de acompañar el duelo invisibilizado de cientos de personas que sufren de muertes gestacionales sin el correcto acompañamiento hospitalario, clínico y social. La idea es generar instancias de diálogo, poner este tema sobre la mesa y seguir desarrollando oportunidades de intercambio entre grupos estratégicos (seguidores en redes sociales y medios de comunicación), miembros de la “tribu” (grupo de apoyo de la iniciativa), y una comunidad que a la fecha suma más de 30 mil integrantes.



Fundación Ley Dominga busca apoyar a:

- ♥ Madres, padres, personas gestantes y grupo cercano de quienes han sufrido una muerte gestacional.
- ♥ Personal de salud que quiera capacitarse en el tema, abriendo espacio para aprender del protocolo y establecer instancias de diálogo para una mejora continua.
- ♥ “Tribu”: Grupo de mujeres que requiere apoyo continuo y urgente, perteneciente a grupos de contención creados por WhatsApp. Ellas cuentan con actividades mensuales y monitonas por temática.
- ♥ Público en general que quiera conocer más de la iniciativa: Generación de contenido a través de redes sociales y canales de comunicación.

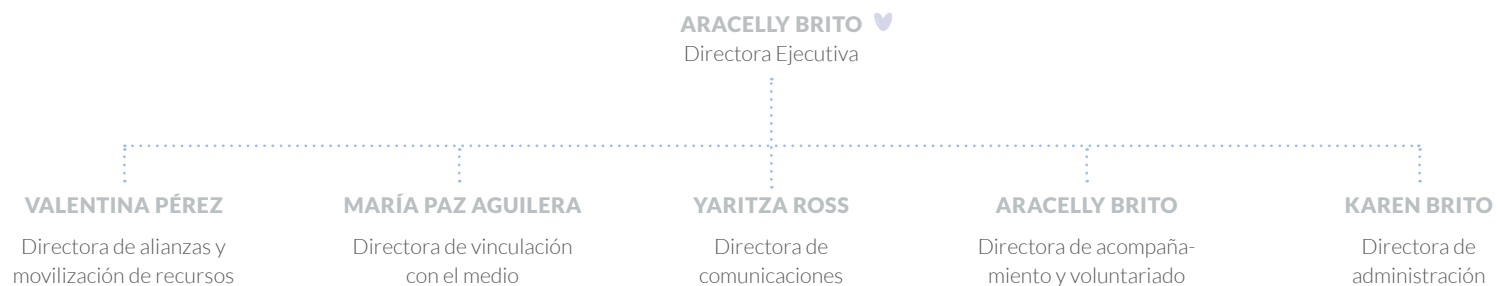
Entre los principales aspectos que deberá incluir el protocolo universal, que la Fundación también ayudará a difundir, serán:

- ♥ Asegurar que las familias cuenten con acceso a información clara y asertiva en relación con la muerte de su hijo.
- ♥ Asistencia y acompañamiento multidisciplinario de duelo.
- ♥ Acceso a los datos del nonato o neonato como nombre, peso, estatura, sexo y hora de nacimiento.
- ♥ Se brindarán espacios dignos de despedida de las familias con el bebé fallecido.



Fuente: Registro personal

ORGANIGRAMA DE LA FUNDACIÓN LEY DOMINGA



Fuentes: Registro personal

“Esperamos que para muchas mamás la Fundación Ley Dominga sea el espacio de encuentro, apoyo y contención que tanto se necesita para sobrellevar un evento tan duro como la muerte de un hijo”

-Aracelly Brito



2.5 VIVIR UNA MUERTE PERINATAL

2.5.1 LA VISIÓN DE LOS EXPERTOS

Se realizaron entrevistas a diez profesionales de distintas áreas que trabajan directamente o estaban relacionadas con las mujeres que viven un duelo perinatal.

El mayor porcentaje de entrevistados fueron psicólogas/os, ya que se constató que en los casos en donde las mujeres podían acceder a este tipo de terapias, eran la figura más cercana a la mujer durante su proceso de duelo. Para complementar, se hicieron entrevistas a médicos, matronas, ginecólogos, trabajadores sociales y políticos involucrados en sacar a flote la Ley Dominga, los cuales aportaron visiones distintas a los hechos desde sus propias disciplinas.

Estas entrevistas permitieron conocer en profundidad cuál era la experiencia de cada uno de ellos en relación con participar en la atención psicológica y de salud de mujeres viviendo un duelo perinatal, entendiendo qué desafíos tienen ellos como profesionales al estar insertos en un sistema que descarta e invisibiliza estas muertes.

A cada uno de estos profesionales se les hicieron preguntas generales acerca del rol que cumplían en torno a la mujer en duelo. Cómo interactúan con ellas, identificación de los momentos críticos y descripción de qué cambios harían ellos para que el proceso funcionara de manera más empática y amable con estas madres.

Como conclusiones generales, se detectó que existe una gran diferencia entre la experiencia de los profesionales que trabajan insertos en una institución u otra, donde por ejemplo en una clínica privada tenían más recursos y tiempo para afrontar estas muertes versus en un hospital inserto en el sistema público de salud del país, donde muchas mujeres presentaban reclamos por mala atención y poca empatía por parte del personal que las atendía.

En todas las entrevistas, se destacaba la entrega de un apoyo interdisciplinario y acompañado por pares como un aspecto clave para asegurar un buen desarrollo de duelo por parte de cada mujer.

Aquí el rol del personal de salud en la entrega de apoyo y acompañamiento a realizar era importantísimo, sin embargo, muchos de ellos mismos declararon no saber si estaban entregando un servicio efectivo y empático en ese sentido.

Por otro lado, las psicólogas y las trabajadoras sociales, además de apoyar psicológicamente a estas mujeres, también cumplen el rol de refuerzo informativo, donde aclaran información médica que quizás no hayan entendido con el doctor, por lo que si esta madre no tiene acceso a apoyo psicológico, queda poco informada y no es capaz de entender a cabalidad el proceso que está viviendo.

Fueron destacadas aquellas citas relevantes que sirven para comprender la visión de los distintos profesionales participando de las vivencias de las madres en duelo, destacando aquellos aspectos importantes que ellos consideran al momento de atender los problemas que surgen y las deficiencias del servicio en general.



NORMA GRAU

Psicóloga, fotógrafa y acompañante de duelos perinatales española, creadora del proyecto StillBirth y facilitadora de grupos de apoyo en torno a duelos perinatales

“En España, sabemos que aunque exista un protocolo de atención, este muchas veces no se cumple porque el protocolo se ha redactado y presentado en prensa para que el establecimiento se lleve el mérito a que ahí están trabajando muy bien, y luego las familias te siguen contando las vivencias terribles por las que tienen que pasar. Todos los informes específicos de este tema con datos españoles, dicen que los protocolos son muy mal hechos y que las mujeres siguen recibiendo tratamientos indignos”.



SOFÍA VALENZUELA

Psicóloga perinatal chilena

“Los tratos y el manejo de las situaciones de cada paciente cambia demasiado de hospital en hospital, faltan muchos protocolos y eso se da por la ineficiencia del sistema público. Pero en el sistema de salud privado también hay falencias, y muchas mamás en duelo buscan psicólogas, generales o especializadas en el área perinatal en busca de ayuda, pero no la encuentran rápidamente porque tampoco les entregan redes de apoyo”.



NATALIA BRUNA

Psicóloga perinatal chilena

“Si uno se diera cuenta lo importante y lo necesario que es hacer las cosas bien a la primera... Pero ¿de qué forma poder lograr medidas reales cuando siempre estamos luchando en un ambiente totalmente adverso? Todo lo que se dice que hay que hacer luego de un duelo perinatal, en los hospitales chilenos se hace exactamente lo contrario”.

2.5.2

LA EXPERIENCIA DE 3 MUJERES QUE VIVIERON UNA MUERTE PERINATAL

Se realizaron entrevistas en profundidad a tres mujeres que vivieron una muerte perinatal con el fin de conocer sus historias personales.

Se les pidió relatar su historia desde donde ellas quisieran, contar sus emociones y pensamientos en los distintos momentos de la experiencia y relatar aquellos minutos que se les hicieron más difíciles.

También, se les pidió que identificaran a las personas que fueron importantes para sobrellevar la vivencia, contar acerca del acompañamiento que recibieron y su relación con el entorno durante el proceso.

Para el proyecto, fue muy enriquecedor poder conocer casos de mujeres que vivieron experiencias totalmente distintas, considerando factores tales como si fueron atendidas en recintos de salud públicos o privados, si contaron con apoyo familiar y/o psicológico, o si era la primera vez o no pasando por esta dolorosa experiencia.

También, fue muy útil poder conocer si estas mujeres habían decidido buscar ayuda por su propia cuenta, y entender cómo esto había influido en su proceso de duelo personal.



ARACELLY BRITO

Aracelly Brito Muñoz vive en San José de Maipo, tiene 30 años, es gastronoma de cocina internacional y masoterapeuta. Es madre de Maximiliano de ocho años, de Julián (quien falleció a las nueve semanas de gestación) y de Dominga (quien falleció a las 36 semanas de gestación). Fue atendida en el hospital de San José de Maipo, lugar que, hasta el día de hoy, no ha sido capaz de volver a entrar debido a los fuertes recuerdos traumáticos que ese lugar le trae.

“Cuando yo pedí que me pasaran a mi hija, la camillera me dijo que no podía porque estaba muerta. Esa era la única instancia donde yo tenía para estar con ella, entonces son esas pequeñas cosas que te dejan marcada para toda la vida. Es el dolor más inmenso que una mamá puede experimentar”.



PAULINA HERMOSILLA

Paulina Hermosilla vive en Santiago, tiene 36 años, es cajera en un supermercado y lleva siete años tratando de ser madre activamente. Ha sufrido múltiples muertes gestacionales en etapas muy tempranas del embarazo y nunca ha recibido una terapia psicológica para poder sobrellevar todo este proceso.

“Fui al policlínico y ahí la matrona me dice; acá no hay nada, ¿estás segura de que estás embarazada?”. Ahí me quería morir, estaba sola, llevaba intentando mucho tiempo tener un hijo y en ningún minuto me sentí apoyada. La forma en que se dice y cómo lo dicen es muy importante, porque es un minuto de mucho dolor”.

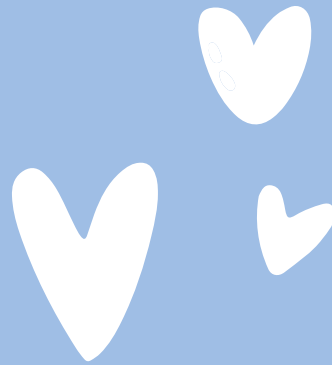


NOEMÍ PÉREZ

Noemí Pérez vive en Angol, tiene 39 años, es asistente social y tiene una pareja estable con la que lleva 15 años de relación. Nunca tuvo la intención de ser madre hasta el año 2020, y una vez que tomó la decisión quedó embarazada inmediatamente. Es madre de una niña, a la cual no alcanzó a nombrar, quien falleció a las 10 semanas de gestación.

“Hablaban de mi bebé como una bolsa gestacional nomás. Pasé sola por todo el proceso y fue horrible. Nunca supe su sexo, pero yo sentía que era una niña. He pasado por la culpa, por la rabia, de sentirme vacía. Es un proceso donde recaigo todo el rato y agradezco tener la posibilidad de contarlo y sentir que estoy pasando a otra etapa del dolor”.





3.1

PROBLEMÁTICA

La experiencia de vivir una muerte gestacional es un evento sumamente doloroso y complicado, donde cada mujer tiene una manera distinta de enfrentar la muerte y de incorporarla a su historia de vida.

Hay algunas mujeres que lo viven acompañadas, o por familiares o por expertos en salud mental, y hay otras que lo viven solas porque su entorno no es capaz de comprender o empatizar con el dolor.

Independiente de esto, la sensación de soledad y de que sus vivencias son invisibles frente al resto es una percepción que tiene la mayoría de las mujeres pasando por una situación así.

Gracias a los mapas de viaje realizados a partir de las experiencias de las madres en duelo y complementados con la investigación previamente realizada, se identificaron diferentes momentos importantes que ayudaron a entender el problema en profundidad.

De esta manera, se obtuvo una amplia variedad de perspectivas en torno al caso de estudio, considerando desde enfoques médicos hasta el análisis y crecimiento personal de cada una de las entrevistadas. A pesar de que la muestra analizada no alcanza una representatividad generalizable, a partir de los resultados surgen observaciones relevantes para el estudio.

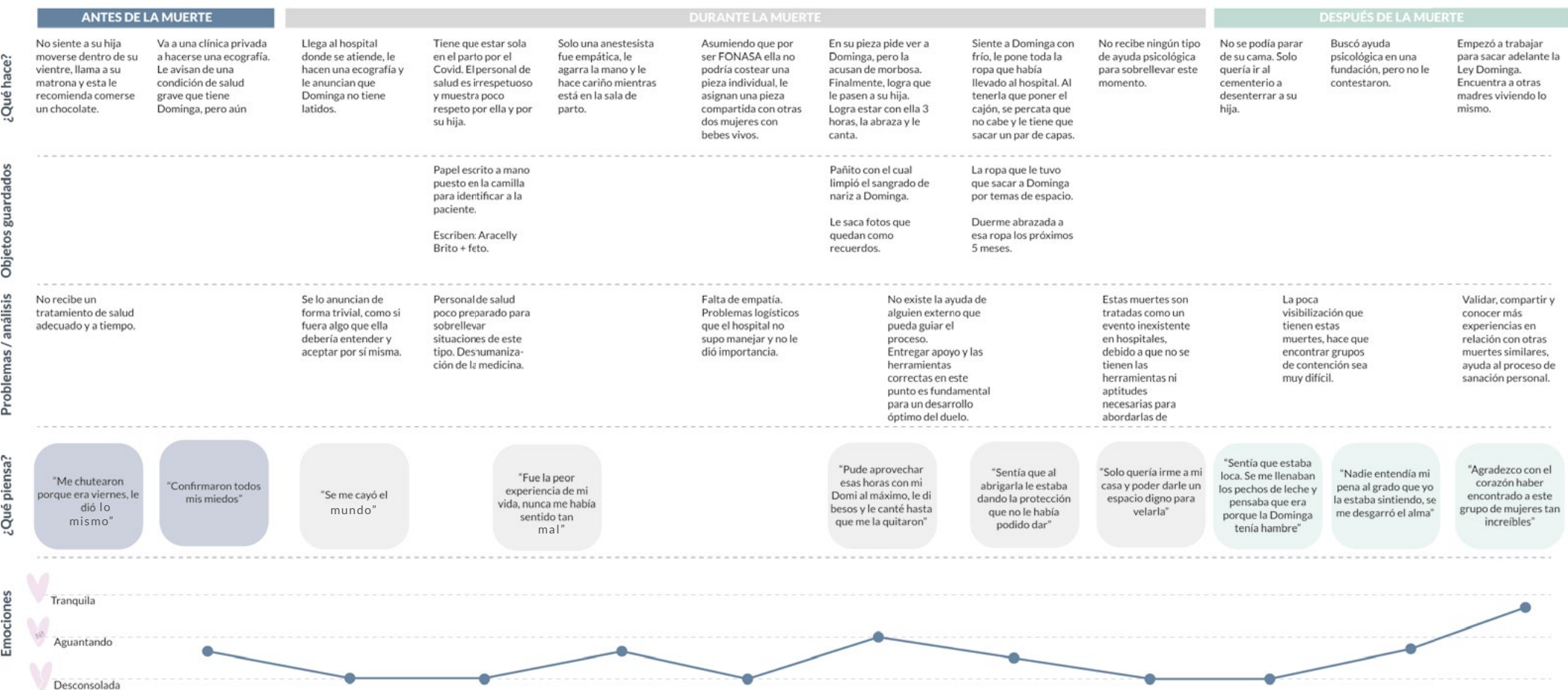


Fuente: Registro personal



Aracelly Brito, mamá de Dominga

Mapa de viaje de una muerte gestacional a las 36 semanas de embarazo



Mapa de viaje: Elaboración propia

3.1.1

IDENTIFICACIÓN Y ANÁLISIS DE INTERACCIONES CRÍTICAS DE UNA MADRE VIVIENDO UN DUELO PERINATAL

RECHAZO A CÍRCULOS SOCIALES POR SENSACIÓN DE FALTA DE ENTENDIMIENTO

Uno de los temas detectados en las entrevistas fue el de auto segregarse de grupos familiares y sociales. Se detectó que las madres piensan que el nivel de dolor que ellas sienten no se ve traducido en el apoyo recibido por las personas que las rodean, por lo que se alejan de su círculo cercano para protegerse a ellas mismas.

“No encontré a nadie que me ayudara a llevar un poco el duelo. Esto me trajo problemas familiares y conflictos de pareja porque nadie estaba sintiendo el dolor como yo lo sentía. Querían que pasara rápido la página”

(P. Hermosilla, comunicación personal, 2 de junio del 2021).

SENTIMIENTO DE DESAUTORIZACIÓN SOCIAL PARA VIVIR SU PENA

La sociedad no reconoce las muertes perinatales como razón suficiente para hacer un duelo. Para estas madres esto trae como consecuencia la sensación de estar sufriendo por algo que no es válido para nadie más que para ellas, lo que aumenta su sensación de desamparo y soledad.

“Hay una relación que a menos semanas de gestación menos derecho tienes de pasar este duelo. Te da vergüenza lo que te está pasando”

(A. Brito, comunicación personal, 14 de abril del 2021).

SENSACIÓN DE SENTIRSE LAS ÚNICAS QUE ESTÁN PASANDO POR ESTE DOLOR

Las mujeres viviendo esta experiencia pueden llegar a sentirse solas debido a que no se entrega información sobre grupos de acompañamiento al momento de vivir la muerte perinatal. Esto hace que en las mujeres en duelo tengan que iniciar una búsqueda propia para tratar de encontrar un grupo de apoyo con el cual contar en momentos difíciles.

“Me sentía sola por pensar que era la única loca que se sentía así. No conocía nada de este mundo y me vi obligada a entrar sin la ayuda de nadie”

(A. Brito, comunicación personal, 14 de abril del 2021).

NO SER RECONOCIDAS MAMÁS A OJOS DE LA SOCIEDAD

Otro de los temas abordados en las entrevistas fue la negación por parte de la sociedad a reconocer a esas mujeres como madres. Al parir un bebé muerto, automáticamente estas mujeres pierden su condición de madre ante los ojos de la sociedad porque el hijo ya no está.

“Siento que en el hospital a mi Dominga le quitaron todos sus derechos, y haciendo eso hacen entender que la vida de mi hija no valió, y que yo como mamá tampoco lo valgo”

(A. Brito, comunicación personal, 14 de abril del 2021).

RECHAZO AL HOSPITAL

En los casos en los que se identificaron malos tratos intrahospitalarios, las mujeres entrevistadas hicieron referencia a una angustia desmesurada a la hora de volver al hospital en el cual sufrieron la muerte perinatal. Sienten que el sistema de salud las traicionó, por lo que se observa una baja en la confianza percibida hacia todo lo que ese recinto involucre.

“En la sala de recuperación me pusieron al lado de otras mamás que estaban con sus bebés, y yo completamente vacía y sola. Nadie le toma el peso porque no la alcancé a conocer y no era algo importante, pero para mí era mi hija. Yo siempre hago la misma pregunta, ¿te dolería menos que tu hijo muriera a los 5 años que a los 18? Es la misma lógica”

(A. Brito, comunicación personal, 14 de abril del 2021).

FALTA DE AYUDA PSICOLÓGICA

Al preguntarle a las mujeres sobre la ayuda psicológica obtenida durante el proceso de duelo vivido en el hospital o posteriormente en su casa, la respuesta en todos los casos fue la misma: No existe ayuda psicológica empática ni acompañamiento pertinente entregado por el sistema de salud.

“Fui a la psicóloga que me derivó el hospital y ella me dijo que mejor hubiera abortado, para así ahorrarme el mal rato y volver a quedar embarazada de un hijo sano. Esto fue dos días después de enterrar a mi hija”

(B. Tello, comunicación personal, 4 de mayo 2021).



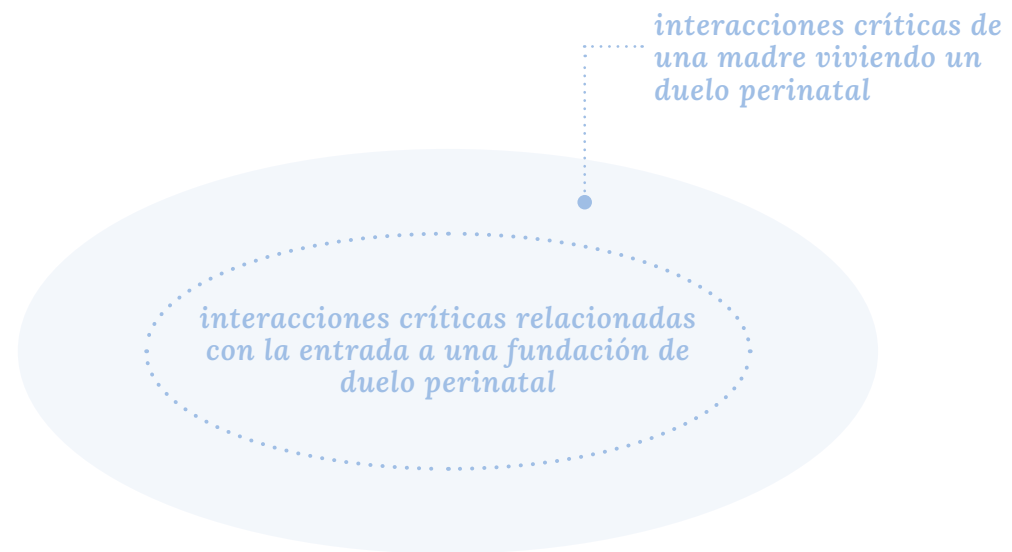
Es necesario entender que a pesar de los esfuerzos puestos, la Ley Dominga no es capaz de entregar una respuesta a una parte fundamental del proceso de avance y recuperación de este duelo, el cual es el contacto constante con pares.

Aquí es donde entidades en formas de fundaciones vienen a cumplir con este rol, tratando de proveer espacios de encuentro y sanación colectivos.

Sin embargo, la experiencia nos dice que las madres quienes contactan a estas fundaciones existentes no obtienen respuestas rápidas de parte de ellos o información sobre qué tipo de ayuda recibirán, por lo que hace que pedir ayuda sea otro factor de angustia más para estas madres que no tienen la posibilidad de acceder a otros tipos de terapias.

Pasar por esta desgarradora experiencia, para luego no ser atendida de manera correcta por una fundación que supuestamente ofrece una vía de mejoría, puede convertirse en un trauma de por vida, incentivando a la madre en duelo a no buscar más ayuda por el constante sentimiento de que nada ni nadie va a comprender ni ayudarla en su dolor.

Es necesario hacer hincapié en que estas situaciones consideradas como interacciones críticas se dan en conjunto, y es por eso la necesidad de ver esto de forma sistémica, logrando abordar las problemáticas presentadas a la hora de entrar a una fundación de duelo perinatal entendiendo los dolores previos experimentados por las madres en duelo.



Mapa de interacciones: Elaboración propia



Fuente: Registro personal

A continuación se muestran los problemas detectados en distintos momentos de la experiencia de la mujer en duelo al contactar a una fundación, y se explica cómo cada uno de ellos es una oportunidad de intervención.

3.1.2

INTERACCIONES CRÍTICAS RELACIONADAS CON LA ENTRADA A UNA FUNDACIÓN DE DUELO PERINATAL

RESPUESTA TARDÍA O NO RESPUESTA

Uno de los temas detectados en las entrevistas fue la falta de inmediatez a la hora de recibir una respuesta luego de contactar a una fundación de duelo perinatal para solicitar ayuda. Esto hace que las mujeres en duelo nuevamente sientan que su pena no es válida para nadie más que para ellas.

“Yo recurrí a la Fundación Amparos, pero solo cuando me hice conocida ellos me contactaron. Me dijeron que estaban de vacaciones y que no estaban funcionando”.

(A. Brito, comunicación personal, 14 de abril del 2021).

SENTIMIENTO DE NO PERTENECER

En el caso de que las madres si llegaran a poder entrar a una fundación de duelo perinatal, en la mayoría de los casos ellas no recibían ningún tipo de bienvenida formal y simplemente eran incorporadas a las actividades que se estuvieran realizando con el resto de las personas que ya formaban parte antiguamente de la fundación. Esto generaba en muchos casos ansiedad en las madres al sentir que no pertenecían en ese lugar y que estaban dentro de un ambiente que no les acomodaba del todo.

“Entré a un grupo de apoyo y jamás me presentaron a mis pares... tuve que ir armando redes sola dentro de ese lugar”.

(B. Tello, comunicación personal, 4 de mayo 2021).

BRECHA COMUNICACIONAL

Existe una gran brecha comunicacional entre las fundaciones y sus integrantes que no les permiten comprender plenamente la información que entregan. Esto es causado, por una parte, por la asimetría de conocimiento debido a que muchas veces las fundaciones no son capaces de explicar utilizando un lenguaje entendible para la mujer, y, por otro lado, la madre en duelo puede encontrarse en un estado de shock donde no se encuentre en condiciones óptimas para recibir y procesar esta información entregada.

“En la fundación (Amparos)... Me entregaban información que yo no entendía, llena de términos médicos elaborados que nadie me explicaba y me complicaban entera”.

(B. Tello, comunicación personal, 4 de mayo 2021).



POCA VISIBILIDAD

Las fundaciones existentes de duelo perinatal, previo a la promulgación de la Ley Domínguez, eran espacios extremadamente difíciles de encontrar y contactar debido a su poca visibilidad en redes y medios. La falta de apoyo y coordinación con los establecimientos de salud tampoco ayudaba a estas fundaciones, ya que no existían protocolos de derivación a otros espacios de ayuda para sobrellevar un duelo de estas características.

“Yo no conocía nada de este mundo y de repente me vi obligada a entrar, por lo que tienes que averiguar y buscar sola estas redes de apoyo. Ahí hay un vacío total porque por lo menos te deberían derivar a una fundación o a algún grupo de apoyo para una poder seguir avanzando”

(A. Brito, comunicación personal, 14 de abril del 2021).

SENSACIÓN DE NO CONOCER A LOS PARES DENTRO DE LA FUNDACIÓN

Otro de los factores negativos que se pudo observar dentro de las entrevistas es el no conocer a nadie en el minuto de entrada a una nueva fundación. La sensación de entrar a un mundo nuevo donde los grupos de amistades ya están consolidados previamente, hace que sea más difícil abrirse emocionalmente y, por lo tanto, dificulta los procesos de sanación colectivos propuestos por este tipo de fundaciones.

“Al momento de presentarme, sentía que todos ya eran conocidos y que era la única que no conocía a nadie. Eso no me ayudó mucho a contar mi experiencia en las primeras reuniones que tuve”.

(P. Hermosilla, comunicación personal, 2 de junio del 2021).

FALTA DE UN ESPACIO ÍNTIMO PARA COMUNICAR EL DOLOR

En muchos de los casos estudiados, las fundaciones de duelo perinatal ofrecían actividades y charlas sin entender el contexto basal en el que se encontraba cada madre. Gracias a las entrevistas realizadas, se encontró una fuerte relación entre la intimidad y el resultado de estas actividades, donde muchas veces éstas no lograban ser realizadas de manera óptima debido a que la mujer no encontraba los espacios necesarios para realizarlas de manera tranquila y sin juicios de parte de su entorno.

“En mi casa nadie me entendía, tenía que ir a llorar y pensar sola en el baño o en la ducha, era el único lugar de mi casa en donde sentía que podía sufrir sin molestar a nadie”.

(P. Hermosilla, comunicación personal, 2 de junio del 2021).

3.2 LA OPORTUNIDAD Y EL ROL DEL DISEÑO

El diseño se caracteriza por ser una disciplina flexible de poder propositivo e innovador, capaz de transformar realidades y experiencias, y una que tiene una gran variedad de sub-disciplinas comprendidas dentro de ella.

Una de estas es el Diseño de Servicios, el cual según Stickdorn y Schneider (2011), busca diseñar o rediseñar servicios para que tengan un funcionamiento holístico con el objetivo final de otorgar la mejor experiencia a los usuarios y a sus proveedores.

A través del diseño de servicios, se intentará presentar una solución coherente al problema detectado relacionado con las madres viviendo un duelo perinatal, utilizando las distintas herramientas que entrega esta rama del diseño.

Uno de los pilares fundamentales de esta sub-disciplina y que lo hace idóneo para trabajar esta experiencia, es que este tipo de diseño se caracteriza por siempre situar al usuario en el centro del proceso, permitiendo entenderlo a cabalidad y dando cuenta de sus necesidades.

Es ahí cuando se hace presente el término User-Centered Design, el que se entiende como la participación del usuario dentro del proceso de diseño para así comprenderlo, comprender sus necesidades, la realidad de su entorno y sus expectativas. Esto para lograr diseñar un servicio con el que dicho usuario esté conforme, atendiendo sus expectativas o hasta superándolas (Vredenburg & Smith & Carey, 2005).

“El diseño de servicios es capaz de proyectar experiencias significativas a través de propuestas útiles, deseables y memorables para las personas, y eficientes y efectivas para las organizaciones, haciéndose cargo del desarrollo estratégico y del desarrollo operativo del servicio”

(D.S UC, 2017).



Contexto de usuario: Elaboración propia



Gracias a la investigación y estudio de campo realizado en la etapa de seminario, y considerando los antecedentes y problemas expuestos en el marco teórico, se determina que existe una oportunidad para que el diseño pueda intervenir y hacer un aporte en el mejoramiento de la experiencia de mujeres que atraviesan un duelo gestacional, específicamente para quienes se quieran integrar a la Fundación Ley Dominga para acompañar su proceso de duelo personal.

Se establece el rápido acceso a la ayuda e información como uno de los puntos claves donde intervenir, por un lado, por el gran impacto que tienen en la experiencia de la mujer, ya que es una instancia clave en cuanto a que ella decida si seguir consultando a este tipo de ayuda o no, y, por otro lado, por el aporte que puede hacer el diseño en esta materia, desde la disciplina del diseño de servicios.

El diseño propuesto debe ser capaz de empatizar con la experiencia de la madre en duelo, pero también funcionar de manera correcta con el sistema que la fundación Ley Dominga tenga pensado establecer.

Es por esto, que el servicio propuesto debe ser lo suficientemente flexible para acomodarse a las necesidades tanto de los usuarios en sí como en el prestador de este.

Es de suma importancia mencionar la íntima relación que tiene actualmente el diseño con la tecnología. Esta, facilita en muchos casos los procesos de diseño, generando mejores experiencias para los usuarios y convirtiéndose en algo muy beneficioso para algunos de ellos.

Para este proyecto en particular, se utilizan los beneficios que ofrece la tecnología, tales como la privacidad que otorga un dispositivo móvil propio y la opción de tener conectividad con otros usuarios a distancia. Estas características de la tecnología cumplen un rol fundamental en el proyecto, debido a que se está trabajando con mujeres que no tienen las redes -presenciales- necesarias para encontrarse e interactuar unas con otras.

3.3

FORMULACIÓN Y OBJETIVOS

● QUÉ

Experiencia de encuentro digital de bienvenida al programa de acompañamiento de la fundación Ley Dominga para madres viviendo un duelo perinatal. Elaborado desde un proceso interdisciplinario que permite brindar apoyo y visualizar el proceso de reflexión de estas mujeres a través de una red segura de contención entre pares donde puedan expresar sus sentimientos y vivir su proceso de duelo de manera emocionalmente sostenida.

● POR QUÉ

La falta de una respuesta rápida y concreta por parte de una fundación que promete entregar ayuda para sobrellevar un duelo perinatal, hace que las madres en duelo experimenten sentimientos de abandono, poco entendimiento y soledad, generando cuadros de ansiedad y agravando los síntomas traumáticos del duelo perinatal al querer des enmarcarse de la ayuda ofrecida por la fundación.

● PARA QUÉ

Para que estas mujeres se sientan emocionalmente sostenidas incluso antes de comenzar su proceso de sanación, abordando uno de los momentos más cruciales al momento de buscar apoyo para afrontar un duelo perinatal, y a la vez tener la capacidad de gestionar una atención rápida y empática para que la madre en duelo logre sentir un compromiso por parte de la fundación Ley Dominga, que refuerce la relación de confianza entre ambas partes y la motive a seguir adelante con el tratamiento y seguimiento entregado por la fundación.

OBJETIVO GENERAL

Facilitar desde el diseño, la cocreación de una experiencia de encuentro digital de bienvenida a la Fundación Ley Domínguez para poner a disposición de las madres en duelo. Entregando un sistema de apoyo creado desde las experiencias personales de cada una, donde se pueda generar un ambiente de ayuda mutua para afrontar la etapa previa a la entrada de una fundación de duelo gestacional.



OBJETIVOS ESPECÍFICOS

OE1

Sistematizar la información obtenida en la etapa investigativa a través de visualizaciones de factores claves del proceso del duelo gestacional.

I.O.V.: Mapa de actores y Mapa de empatía.

OE2

Identificar junto con las madres viviendo un duelo perinatal participando del proyecto, los factores primordiales que inciden en la calidad de la experiencia vivida en un espacio de contención.

I.O.V.: Mapa de viaje del proceso de duelo de cada una de las madres participando del proceso y mapa de interacciones.

OE3

Elaborar prototipos de una experiencia digital de bienvenida enfocada en intervenir la experiencia del usuario, abordando la falta de acompañamiento y otros factores negativos, considerando organizar 2 o 3 ciclos de prototipado e iteración posterior para el desarrollo del proyecto.

I.O.V.: A través de prototipos experimentales y registros de la implementación de los ciclos de prototipado.

OE4

Evaluar, junto a las madres participantes, la efectividad de la experiencia digital de bienvenida en relación con los aspectos identificados previos a la existencia de este.

I.O.V.: Análisis comparativo entre resultados de auto reportes de bienestar previos y posteriores a la implementación de la propuesta.

3.4 SISTEMA DE ACTORES

3.4.1 ACTORES RELACIONADOS CON EL PROYECTO

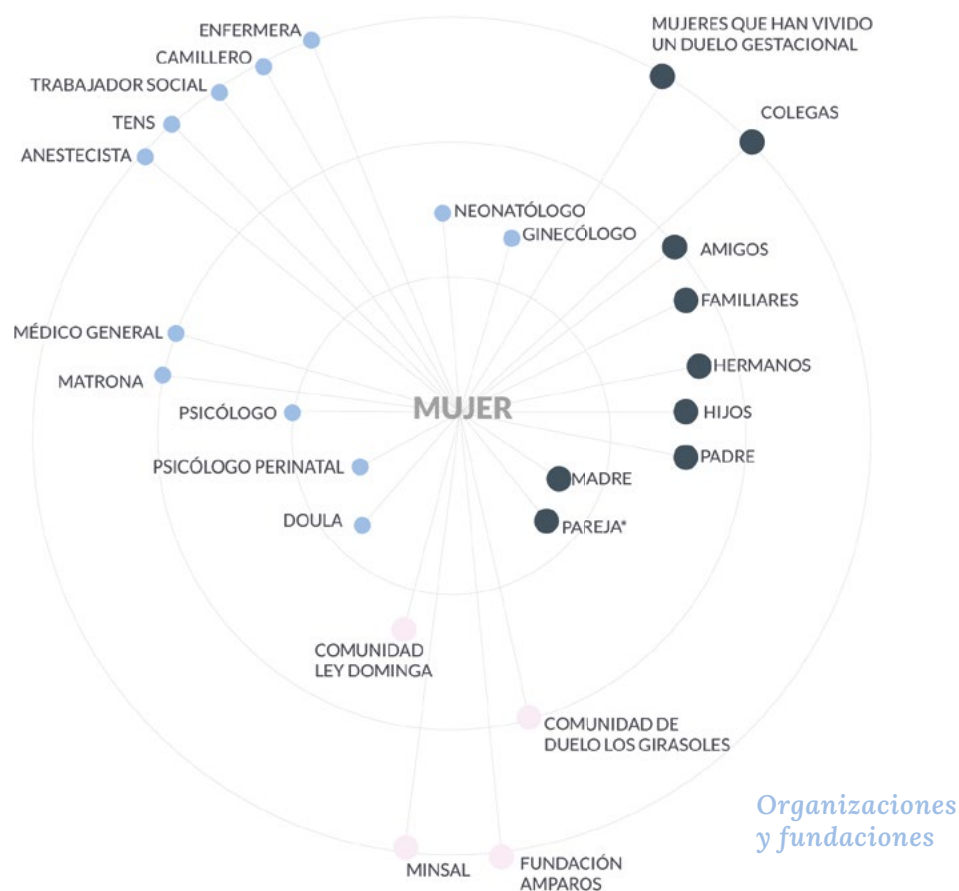
Dentro de la experiencia que viven las mujeres que pasan por un duelo perinatal, existen una serie de actores que desempeñan actividades y roles importantes dependiendo del momento de la vivencia que se encuentre la mujer.

Cada uno de estos actores juega un papel fundamental en la experiencia vivida por estas madres debido a que es un proceso extremadamente sensible y delicado. El mapa muestra a todos los actores que están (o deberían estar) involucrados en el proceso vivido por la mujer, y la distancia respectiva que cada uno de ellos tienen con la madre en duelo en la vida real. Esta distancia se produce por variados factores; nivel de apoyo, accesibilidad, confianza, estigma y utilidad.

En el área de servicios de la salud, la distancia tiene que ver con la utilidad que tiene ese médico o doctor respecto a la etapa de atención médica que está recibiendo la madre. Con las redes de apoyo, entran en juego tres distintas variables; la confianza que se tiene con esa persona, el estigma; el cual aleja a las personas que muestran desautorización a la madre a sentir su pena, y la accesibilidad que tienen con esa persona en particular.

Servicio de salud

Redes de apoyo



Mapa de actores: Elaboración propia

3.4.2 USUARIO

Vivir una muerte gestacional es un proceso que cada mujer vive de manera completamente personal y distinta, ya que es una experiencia que se relaciona con los aspectos más íntimos de cada una.

No obstante, las usuarias del proyecto tienen ciertas características, intereses y necesidades similares que se han podido identificar a partir del trabajo de investigación preliminar. Es así, como se pudo definir un segmento poblacional de mujeres con las que se va a trabajar, el cual fue definido a partir de lo recogido en las entrevistas.

CARACTERÍSTICAS

Mujer viviendo un duelo gestacional, que se atiende tanto en el sistema de salud público en Chile o en establecimientos privados. Lo único que une a este grupo es ser mujer y haber sufrido la muerte de un hijo en gestación.

MAPA DE EMPATÍA

Dicen

No existe dolor más grande que perder a un hijo/a. ¿Cuándo voy a poder volver a sonreír?, ¿Cómo estará mi hijo/a?, ¿Por qué me tocó esto a mí?, son algunas de las frases que más se repiten conversando con las madres en duelo.

Piensan

Piensan que nadie le toma el peso a lo que ellas están viviendo. Piensan en por qué tuvieron que ser ellas quienes tuviesen que vivir esta experiencia y sienten envidia hacia otras mujeres que han logrado completar sin problemas su embarazo y gestación.

Hacen

Tratan de seguir adelante con su vida, pero solo porque se sienten obligadas a hacerlo y no porque ellas quieran. Lloran solas y esconden su pena hasta encontrar un lugar seguro donde poder expresar su duelo libremente sin ser juzgadas.

Sienten

Se sienten diferentes al resto de las personas porque sienten que nadie entiende el nivel de dolor por el que están pasando, incluso piensan que profesionales del área de la salud y psicología miran en menos sus vivencias.

Mapa de empatía: Elaboración propia

NECESIDADES

A pesar de que cada mujer pueda necesitar niveles de apoyo distintos, es común al usuario contar con 3 dimensiones del apoyo que son relevantes para ella durante su experiencia.

Estas son; información de carácter formal acerca de la fundación, sentimiento de pertenencia dentro de la fundación a la cual estén entrando y el contacto constante con pares para vivir su experiencia de forma emocionalmente sostenida.

Estos 3 aspectos se van cruzando a medida que avanza el proceso, dejando a todos estos interconectados. Sin embargo, la diferenciación entre cada mujer se da por la cantidad de interacción con pares y acceso al apoyo grupal que cada una quiera recibir.

Se puede observar en la figura inferior, los tres niveles de involucramiento en los que se segmenta a este grupo de mujeres; aquellas que quieren estar involucradas en todos los procesos colectivos de apoyo, aquellas que participan solo cuando tienen ganas, y aquellas que contactan a la fundación como un modo de “respaldo”, pero que en realidad no quieren interactuar ni establecer lazos con otras mujeres.

Sin embargo, la experiencia de encuentro digital de bienvenida también acoge a aquellas mujeres que la quieren realizar como un caso aislado y no formar parte permanente de la fundación, pero que igualmente agradecen poder contar con un modelo de autogestión de sus emociones.

♥ Nivel alto de involucramiento	Quieren estar involucradas en todos los procesos colectivos de apoyo
♥ Nivel medio de involucramiento	Quieren participar solo cuando tienen ganas o sienten motivación
♥ Nivel bajo de involucramiento	Quieren contar con la fundación a modo de “respaldo”, no interactuar

Niveles de involucramiento: Elaboración propia



Fuente: Registro personal

3.5

CONTEXTO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO



Fuente: Cortesía Ley Dominga

El proyecto se enmarca dentro del sistema de atención de la nueva Fundación Ley Dominga, donde el sistema informativo y participativo de la experiencia de encuentro digital está diseñada de tal forma que es capaz de dialogar y articularse con las acciones y procesos que se busca que ocurran en este nuevo espacio para acompañar a aquellas mujeres que estén viviendo un duelo perinatal.

Esto con el fin de entender en profundidad sus vivencias y testimonios, y poder entregar un espacio de bienvenida inicial que facilite un sistema de contención, creado a partir de las experiencias personales de cada una de estas madres y generando así un ambiente de ayuda mutua y comunidad de apoyo, a partir del diálogo y sociabilización con mujeres pasando por un proceso similar.

Una de las ventajas del sistema diseñado es que no está limitado a una “personalidad o “tipo” de mujer en específico, sino que actúa como una herramienta personalizable dependiendo de las necesidades propias de cada mujer, con el fin de facilitar la entrada de dicha madre a la fundación y acompañarla en los procesos que vive.

Si bien las herramientas generadas estarán disponibles en las plataformas de la fundación, los alcances de estas y las acciones que promueven incluyen otras instancias fuera de este espacio, las cuales están orientadas a fortalecer las redes de apoyo de cada mujer, mejorando su experiencia global relacionada con esta vivencia.

En primera instancia, se propone un contexto más acotado, con el fin de pilotear la propuesta a baja escala, solamente entregando esta experiencia de encuentro digital a aquellas nuevas madres en duelo que se quieran integrar a la fundación.

Durante el desarrollo del proyecto se trabajó junto a expertas nacionales e internacionales especializadas en el duelo perinatal, quienes hoy en día están trabajando para sacar adelante la fundación Ley Domingo como propuesta a la falta de espacios de ayuda y visibilización que se tiene respecto a este tema.

Personas involucradas en el mundo político, ginecólogas, matronas, enfermeras, psicólogas, psiquiatras y madres en duelo, se unen en el proyecto de la Fundación Ley Domingo con un mismo objetivo en común, y es por esto que esta etapa el proyecto se enmarcará dentro del establecimiento, ya que tiene las condiciones idóneas que combinan la experiencia y las ganas de crear un nuevo lugar para apoyar psicológicamente a aquellas mujeres que no podrían recibir esta ayuda de no ser por estos espacios interdisciplinarios de ayuda integral creados para ayudar a las madres en duelo.



Fuente: Cortesía Ley Domingo

3.5.1 PROYECTOS GRÁFICOS PARA LA FUNDACIÓN LEY DOMINGA

Para incorporarme a la Ley Dominga y a su posterior desarrollo como fundación, ofrecí mi ayuda para que contasen conmigo en caso de que necesitaran cualquier tipo de desarrollo gráfico o trabajo relacionado con el diseño que pudiera ser un aporte a los avances de ambas causas.

Fue así como me fueron encargados dos proyectos que sirvieron como herramientas para conocer en profundidad al sistema de actores relacionados con la ley y la fundación, los cuales me dieron un acercamiento profundo para entender los gustos, preferencias y formas de comunicación de las madres en duelo participando de este espacio.

CREACIÓN MOTIVOS GRÁFICOS CAJA MINSAL

El primero de estos proyectos fue la cocreación de motivos gráficos para ser usados en una caja de recuerdos que será implementada por el Ministerio de Salud, los cuales fueron creados a partir de reuniones con las madres participantes de las tribus. En estas reuniones se empezaron a conversar temas de gustos, sensaciones, colores y formas que les recordaran de manera amable y empática el proceso que habían vivido, sin nunca quitarle seriedad o respeto a la situación.



Fuentes: Registro personal

MANUAL DE MARCA FUNDACIÓN LEY DOMINGA

El segundo proyecto tuvo relación con la Fundación Ley Dominga. Junto al equipo de comunicaciones y a la gestora social detrás del proyecto, se generó un manual de marca que presentara las bases conceptuales y que mostrara la manera idónea de utilizar la marca Fundación Ley Dominga.

En este manual, se explican todas las modalidades correctas de su uso y aplicación de la marca en cualquier ámbito, con el fin de darle coherencia y fuerza a la fundación. Esta marca fue pensada para ser usada en varios soportes y modalidades, por lo que se hizo necesario ser riguroso con las indicaciones para que mantenga una coherencia visual y proyectual. En el documento presentado se definen los objetivos de la Fundación Ley Dominga, su propuesta de valor, la misión, visión e identidad de la marca, el logotipo institucional y las tipografías a emplear.



¿Qué es Fundación Ley Dominga?

Entrega apoyo a quienes han sufrido de muertes perinatales y gestacionales. Particpa como mamá, mamá de mamá, mamá de papá y personas gestantes que sufriran una muerte perinatal o gestacional, independiente de las causas de gestación, con el correcto cumplimiento del protocolo universal a implementarse por el Minsal.

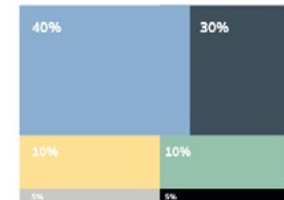


Madres & Padres
con la vida en la mano gestando

Color

Proporciones de color:

El color que se utilizó en el manual de marca se utilizó en las proporciones de color que se muestran en el gráfico, con el fin de que se mantenga la identidad de la marca.



Logotipo

Variaciones de color:

Se muestra la variación de color del logotipo para mantener la legibilidad en los diferentes soportes.

El logotipo se muestra en color azul, negro y gris, con el fin de que se mantenga la identidad de la marca.

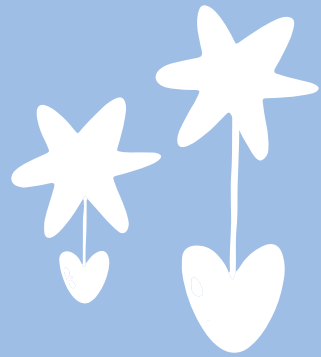
El logotipo se muestra en color azul, negro y gris, con el fin de que se mantenga la identidad de la marca.



Manual de Marca

Manual de Marca Fundación Ley Dominga

Fuentes: Registro personal



4.1 ANTECEDENTES

Si bien existen iniciativas y diferentes instancias orientadas a mejorar la experiencia de mujeres que viven una muerte gestacional, no existe ninguna que abarque de manera holística las diferentes necesidades que experimentan las mujeres pasando por un duelo de estas características.

FUNDACIÓN UMAMANITA

Umamanita es una asociación española sin fines de lucro, fundada por Jillian Cassidy después de la muerte intrauterina de su hija Uma en 2007. Umamanita es pionera en España en el apoyo a madres, padres y familias frente a la muerte perinatal y neonatal. La asociación, basada en un trabajo voluntario de divulgación y formación, se ha convertido en el referente principal a nivel nacional, tanto en el apoyo a madres/padres y profesionales como en investigación, formación para profesionales sanitarios y dinamización e implementación de proyectos de prevención de la muerte perinatal.

Aspectos rescatados:

Busca tanto divulgar y visibilizar cómo ayudar a las madres en duelo, algo que hasta el minuto en Latinoamérica no se ha podido lograr. Ofrece espacios para testimonios y entrega información certera acerca de los pasos a seguir si una mujer se enfrenta a una muerte perinatal.



Fig 3: Logo Fundación Umamanita

HASTA QUE VOLVAMOS A ENCONTRARNOS

Libro de recuerdos para familias que han vivido una muerte perinatal o neonatal, escrito por Magdalena Aguirre, una madre que sufrió la muerte de su hijo a las 6 horas de nacido. Es un libro que permite crear nuevos recuerdos alrededor de la muerte, haciendo un homenaje a las cortas vidas que tuvieron estos niños y niñas, funcionando también como método de acompañamiento para familias viviendo este doloroso proceso.

Aspectos rescatados:

Acompaña procesos de sanación propios de cada madre, entregando una herramienta que cada una de ellas personaliza como más encuentre conveniente para afrontar su duelo perinatal.



Fig 4: Portada "Hasta que volvamos a encontrarnos"

MATERNIDAD AZUL

Este libro, escrito por Stephanie Galán, nace desde los sentimientos de una madre que vive la muerte de su hijo. Ella experimenta miles de emociones en un día, avanzando bajo la premisa de "un día a la vez", porque ponerse más cargas que esa le resulta insoportable. Un relato personal por el tránsito de un duelo gestacional que da a entender a sus lectoras que no están solas, y que lo que viven es parte de esta vivencia tan especial de sentir la muerte estando viva, y transformar sus vidas a partir de ello.

Aspectos rescatados:

Libro que empodera a la mujer haciéndole ver que el dolor que está sintiendo es válido y que a través de relatos personales de terceras personas se puede empatizar y sentir algún tipo de consuelo.



Fig 5: Portada "Maternidad Azul"

4.2 REFERENTES

Los referentes elegidos y las características específicas que deberá tener el proyecto serán: *visibilidad, acompañamiento y colectivo.*

visibilidad

PARLA

Parla es una aplicación diseñada para informar acerca de los procesos de fertilidad en el cuerpo femenino, que entrega acceso a expertos y a una comunidad activa para lograr comprender la propia salud reproductiva.

PROYECTO STILLBIRTH

El proyecto StillBirth, creado por la psicóloga y fotógrafa española Norma Grau, fotografía a familias en duelo y a sus bebés fallecidos de una manera simbólica y respetuosa. Los bebés se ven representados en las fotografías y los padres luego pueden mostrarlas, de forma que los hijos fallecidos logren formar parte de la familia al igual que cualquier otro hijo nacido vivo.

Aspectos rescatados:

Se eligió como referente debido a que surge gracias a la falta de acceso rápido y confiable a información, apoyo y bienestar emocional existente alrededor del tema.

Aspectos rescatados:

Se escoge como inspiración debido al acompañamiento respetuoso y empático que requiere esta situación, y también porque es una forma de hacer presente a los hijos e hijas no nacidas mediante la realización de recuerdos e imágenes amorosas, a pesar de ser generadas en uno de los momentos más tristes del proceso del duelo gestacional.



Fig 6: Logo Aplicación Parla



Fig 7: Proyecto StillBirth by Norma Grau

acompañamiento

ME TOO

Fundación que desarrolla programas de diferentes índoles, tales como talleres grupales, intervenciones artísticas y conversatorios, para ayudar a mujeres sobrevivientes de violencia sexual. Buscan apoyar activamente a las sobrevivientes en su viaje de curación, proporcionándoles distintos caminos hacia la su proceso de curación.

MAMÁS MENTORAS

Mamás Mentoras es una comunidad chilena digital de acompañamiento para madres, padres y cuidadores que buscan información y herramientas en áreas de maternidad y crianza.

colectivo

OULA

Oula es un centro de maternidad que rediseñó su experiencia de atención desde cero, ofreciendo prácticas de manejo del embarazo y parto personalizadas dependiendo de las necesidades específicas de cada paciente, entregando así mayor participación e involucramiento a la mujer.

Aspectos rescatados:

Se toma como referente debido a que es un espacio para explorar la organización y la transformación comunitaria y social, permitiendo que las víctimas logren avanzar en su proceso de curación.

Aspectos rescatados:

Se incluye como referente, ya que es una plataforma que ofrece ayuda desde la experiencia, logrando que madres se apoyen y empoderen mutuamente en el marco de una relación de mentoría online.

Aspectos rescatados:

Se toma como referente debido a que es un centro que tiene como premisa reducir la brecha entre la medicina moderna y la intuición humana a la hora de tomar decisiones para la paciente, logrando que las mujeres que allí se atienden se sientan seguras y valoradas durante toda su estadía.



Fig 8: Movimiento Me Too



Fig 9: Plataforma "Mamá Mentora"



Fig 10: Centro OULA



5.1 METODOLOGÍA PROYECTUAL

Este proyecto se aborda desde una perspectiva sistémica, es decir que se observa al servicio de salud, a sus actores y a las fundaciones de apoyo como un sistema complejo en el que interactúan una serie de elementos tales como; las mujeres en duelo, las personas trabajando en torno a los servicios de salud, los protocolos existentes, los espacios físicos y las diferentes instancias de encuentro realizadas en línea.

Se utilizó la metodología propia del Diseño de Servicios para el desarrollo del proyecto por la forma holística que tiene de abordar las problemáticas, siempre centrándose en el usuario de manera interdisciplinaria y participativa. El equipo de Diseño de Servicios UC establece estos pilares como aquellos fundamentales para ejercer la disciplina, siendo estos muy importantes a considerar en todas las etapas del proyecto.

Las primeras etapas del proyecto fueron realizadas durante el periodo de seminario, donde se empezó a formalizar de manera preliminar el servicio “idóneo”. Una vez que se tuvieron los objetivos más claros al llegar a la etapa de título, se formalizó la propuesta y comenzaron los testeos para poder idear y rediseñar cada una de las partes involucradas en la experiencia de encuentro digital de bienvenida de la fundación Ley Domingo.

La etapa de implementación se realiza durante el último mes del periodo académico, tomando en cuenta la necesidad de entregar un producto testeado y aprobado por los distintos profesionales trabajando en la fundación antes de ser distribuido entre las mujeres en duelo.

♥ **Identificar y comprender**

Etapa inicial del proyecto dedicada a conocer en profundidad a los usuarios y prestadores del servicio, en este caso a las mujeres viviendo un duelo perinatal y a las fundaciones dedicadas a tratar este tipo de eventos. Se levantó información cuantitativa y cualitativa a través de entrevistas, conversaciones y revisión de fuentes bibliográficas.

♥ **Analizar y problematizar**

Se analizó la información obtenida en la etapa anterior con el fin de poder entender y detectar posibles problemas y oportunidades de intervención para el proyecto. Se utilizaron herramientas gráficas tales como mapas de viaje, mapas de actores, mapas de empatía y gráficos para lograr dimensionar el problema y su posible impacto.

♥ **Conceptualizar y formalizar**

En esta etapa comienza el proceso de ideación y de trabajo colaborativo entre la fundación y las mujeres. Se definen los atributos, la secuencia narrativa y requerimientos que debe tener la solución ofrecida, para luego poder diseñar los puntos de contacto en función a los aspectos anteriormente mencionados.

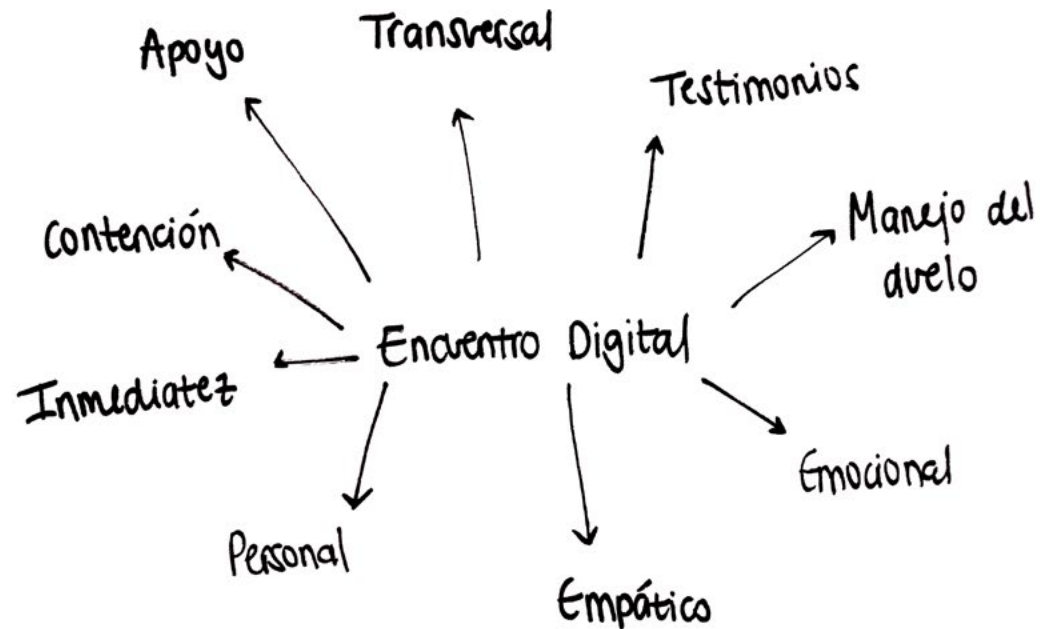
♥ **Testear e iterar**

Etapa que consiste en poner a prueba las ideas y conceptos desarrollados, permitiendo poner a prueba la propuesta a partir de los prototipos generados. Es un proceso iterativo que se realiza no solo para poner a prueba el servicio, sino también como un método de co-creación junto a las mujeres usuarias.

♥ **Implementar y evaluar**

Etapa pensada para implementar la propuesta final, permitiendo visualizar la complejidad del servicio propuesto a través de la sincronización interna y externa de los diversos componentes. Aquí se diseñan indicadores y formas de medición que permitirán evaluar el éxito de los objetivos propuestos.

5.2 DESARROLLO DE IDEAS



5.2.1 PRIMEROS BOCETOS Y CONCEPTUALIZACIÓN

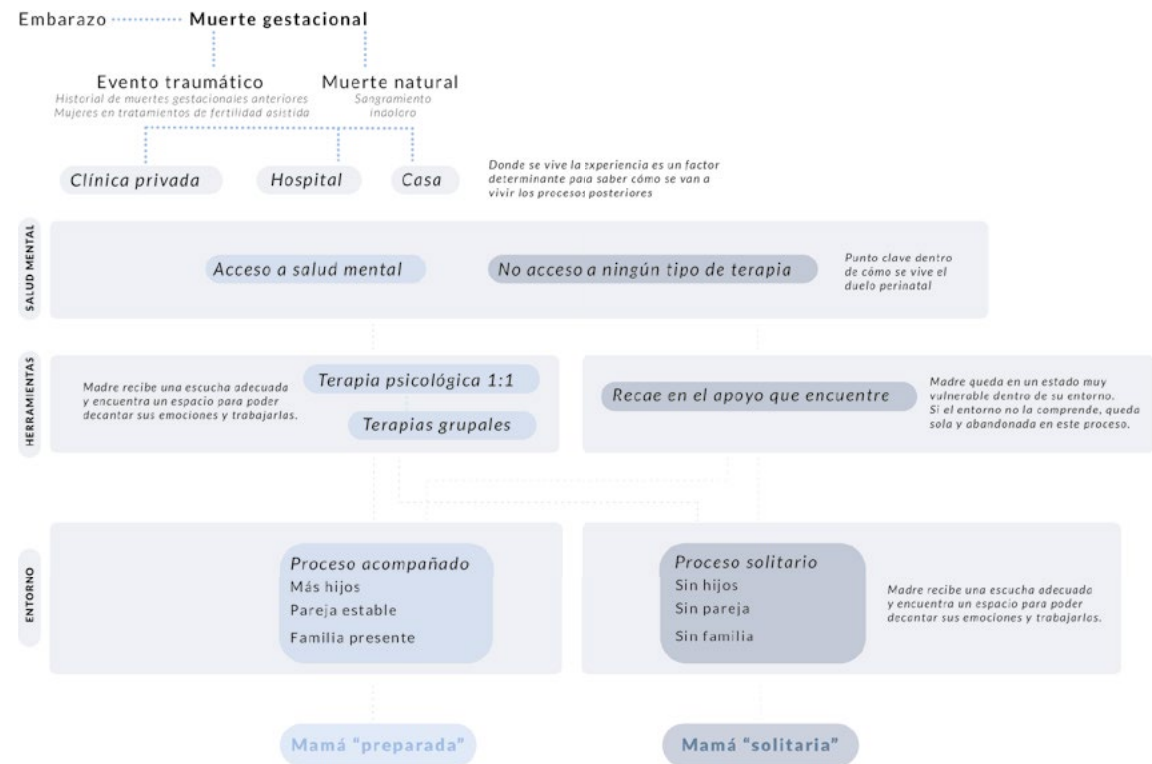
A partir del levantamiento de información y de la detección del problema mencionado anteriormente, se comenzaron a definir cuáles eran los aspectos más relevantes a considerar a la hora de evaluar la experiencia de una mujer viviendo un duelo perinatal tratando de entrar a una fundación.

Luego, a base de lo identificado en las entrevistas y conversaciones con los profesionales de la salud y las madres viviendo un duelo de estas características, se realizó una matriz que identifica las maneras más comunes en las que se dan las muertes perinatales.

Como variables importantes a considerar, se identificaron el acceso a la salud mental, las herramientas obtenidas por cada mujer de manera individual y el apoyo que reciben de parte de su entorno cercano.

Esta matriz logró identificar a los dos “tipos” de madres que se pueden observar generalmente interactuando con la fundación.

Para poder simplificar el proceso de categorización, se crearon nombres basándose en lo observado; la madre preparada y la madre solitaria. Cada una de ellas vive su proceso de forma distinta y no necesariamente una siente menos dolor que la otra, sino que simplemente experimenta el duelo perinatal de forma más sostenida.

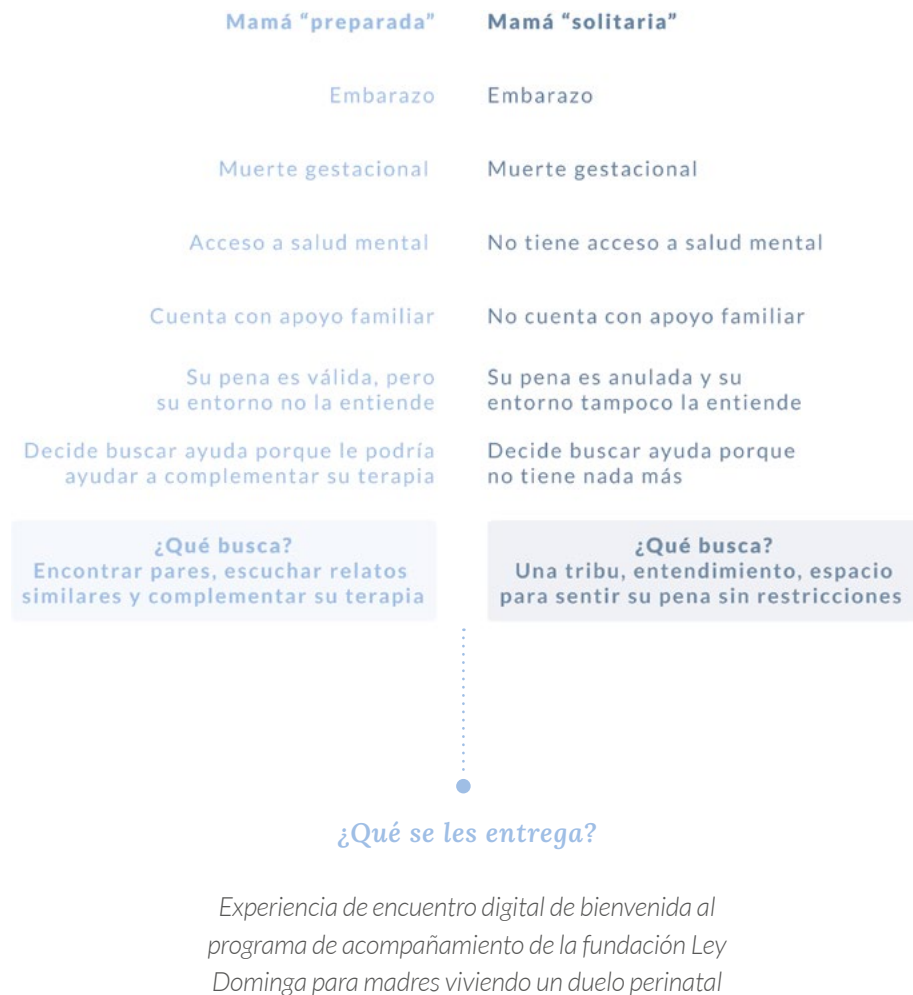


Matriz de "tipos" de madres: Elaboración propia

Es necesario destacar que no existen estudios que avalen la existencia de estas dos categorías*, sino que estas fueron generadas a partir de un trabajo interdisciplinario realizado durante todo el periodo de seminario y título en conjunto con las profesionales trabajando tanto en el proyecto de ley como en la fundación de Ley Dominga, para poder simplificar el perfil de las madres entrando a la fundación y así poder para gestionar mejor los recursos disponibles

Basándonos en esta categorización de madres, se pudo armar un mapa de viaje a partir de cada una de sus vivencias.

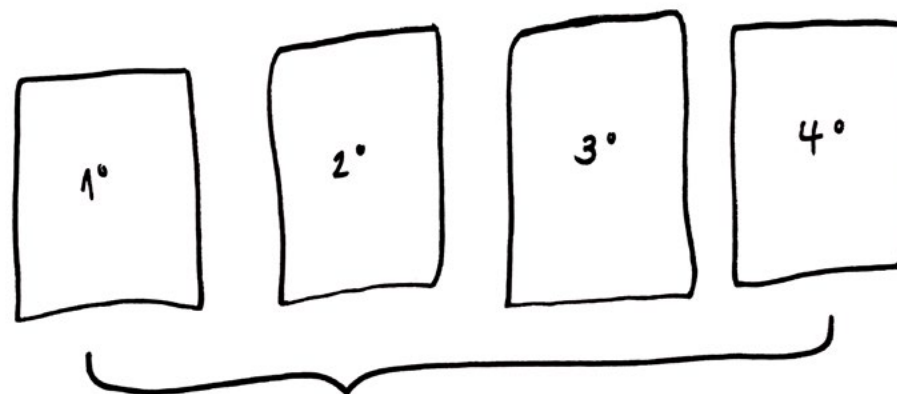
Esto fue especialmente útil para encontrar las similitudes y diferencias dentro de sus respectivos procesos, y sirvió para destacar que finalmente las necesidades de ambos grupos no tienen grandes diferencias, ya que la necesidad de conectar con pares viviendo un mismo dolor es de extrema relevancia para ambas categorías.



Matriz de "tipos" de madres: Elaboración propia

PRIMEROS BOCETOS FORMALES

A partir de la experiencia de encuentro digital preliminarmente definida que se le quería entregar a las mujeres entrando a la fundación, se comienza la etapa de ideación de la forma, el medio por el cual esta información y actividades van a dialogar con la fundación y la mujer en duelo.



Se unen en un mismo archivo entregable



Experiencia de encuentro digital de bienvenida ♡

Experiencia de encuentro digital de bienvenida al programa de acompañamiento de la fundación Ley Dominga para madres viviendo un duelo perinatal, compuesta por distintos tipos de información audiovisual y actividades de acompañamiento y autogestión de las emociones, hecho para abordar la etapa previa a la entrada de nuevas mujeres a la fundación Ley Dominga, atacando las interacciones críticas encontradas durante la etapa investigativa del proyecto.

DEFINICIÓN DE ATRIBUTOS

Para poder definir la formulación final del proyecto, se definen los atributos que debe tener el kit de bienvenida con el fin de diseñar basándose en estos conceptos.

♥ *Testimonial*

Utiliza los testimonios de las mujeres en duelo como una forma de conocer en profundidad a cada una y generar un capital valioso de información de todas las participantes.

♥ *Empático*

La forma en la cual se les entrega información, las actividades o las recomendaciones deben ser realizadas desde un enfoque empático y sensible.

♥ *Personalizable*

Las herramientas creadas deben ser personalizables, no obligando a que ocurra cierta interacción en específico, sino que otorgando libertad dentro de un marco de acción para gatillar acciones beneficiosas que permitan autogestionar las emociones de las mujeres participantes.

♥ *Omnicanal*

Se deben usar distintos canales y fuentes de información con el fin de reforzar y enriquecer la experiencia de bienvenida entregada por la fundación.

♥ *Transversal*

Debe ser enfocado en cumplir con las expectativas transversales de las mujeres en duelo, en donde lo único en común que tienen estas personas es haber vivido una muerte perinatal.

♥ *Inmediato*

Debe ser entregada de forma inmediata a todas aquellas madres que lo soliciten, logrando un contacto efectivo y rápido con las futuras integrantes.

♥ *Facilitador*

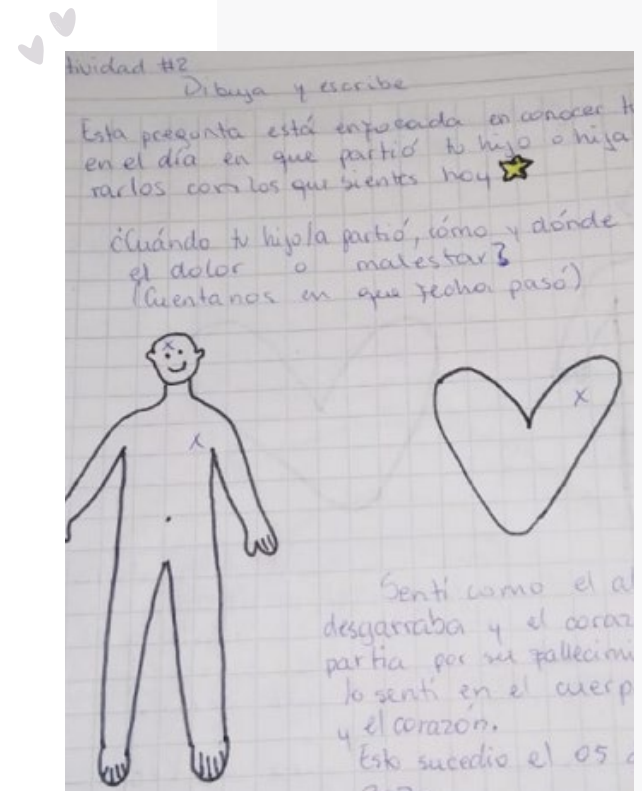
La propuesta debe ser un aporte tanto para la fundación como para la mujer. Este debe facilitar el trabajo de las personas de la fundación y al mismo tiempo ser beneficioso para la madre viviendo este proceso.

5.3 PROTOTIPADO, COCREACIÓN Y TESTEOS

Se utilizaron técnicas de prototipado rápido para empezar a validar distintas hipótesis que iban surgiendo a medida que el proyecto iba avanzando, esto con el fin de disminuir la incertidumbre del producto final y de ir ganando confianza con las mujeres participantes de los testeos.

Se comenzó por prototipar las distintas partes de la experiencia de encuentro digital por separado, para poder avanzar con la formalización y pudiendo ir afinando detalles al mismo tiempo.

Poder tener un prototipo de esta experiencia de encuentro digital de forma temprana permitió también que estos testeos se convirtieran en instancias de cocreación con las madres, psicólogas y médicos involucrados en el proceso. Todos estos distintos actores aportaron nuevas ideas al proyecto, mientras iban validando la información y el producto que se les estaba entregando.



Fuente: Registro personal testeos

5.3.1 ACTORES INVOLUCRADOS EN LOS PROCESOS DE PROTOTIPADO



ELENA MARTÍNEZ
Psicóloga perinatal

Dentro de los actores más relevantes en los tests estuvo Elena Martínez, la psicóloga perinatal que participó muy de cerca en el proyecto de Ley Dominga, y que estuvo presente tanto en las ideaciones de las distintas partes de la experiencia digital como en los tests posteriores a cada uno de ellos, contribuyendo enormemente desde su propia área psicosocial.



VALENTINA PÉREZ
Periodista, directora alianzas Fundación Ley Dominga

También, fue muy valioso testar junto al equipo de comunicaciones de Ley Dominga, especialmente con la periodista Valentina Pérez, ya que en estas reuniones se iban probando las distintas maneras de comunicar una idea o actividad, aportando muchísimo a que los tests y ciclos de prototipado tuvieran un mayor dinamismo, participación y entendimiento por parte de las madres de la fundación.



MADRES EN DUELO
Participantes activas de las tribus de la Ley Dominga

Sin embargo, debido a que este proyecto fue realizado haciendo énfasis en el usuario, los tests e instancias de cocreación más importantes fueron las realizadas con las madres viviendo un duelo perinatal. Ellas se mostraron muy emocionadas por participar, al considerar que su ayuda podría impactar positivamente en el duelo de alguna otra madre que tenga que vivir este proceso.

Las instancias de cocreación siempre fueron realizadas siguiendo la misma estructura.

En primer lugar, se ejecutaba una reunión preliminar con Elena Martínez para definir cuál era el objetivo psicológico de cada parte de la experiencia de encuentro y su importancia para la fundación.

Una vez que esto fuera desarrollado y testeado desde el área psicológica, estas actividades pasaban a ser testeadas por un grupo de madres en duelo pertenecientes a alguna tribu de la Ley Dominga.

Todas las actividades eran enviadas vía mail o WhatsApp, y luego cada una enviaba sus respuestas en el formato que más les acomodara.

Cuando todas estas respuestas eran recibidas, se analizaban y posteriormente se hacía una reunión de salida vía Zoom con todas las mujeres que participaban, en las cuales se conversaba acerca de las actividades, las emociones y sensaciones que cada una les generó.

ETAPA	OBJETIVO ★*
1. Reunión preliminar con psicóloga	Definir objetivos psicológicos de cada parte de la experiencia
2. Testeo con madres en duelo	Primer testeo con mujeres ya familiarizadas con la Ley Dominga
3. Reunión de salida	Conversación e instancia de cocreación de nuevas soluciones

Etapas y objetivos: Elaboración propia



Conversando con las participantes, sentían que aportar en este proyecto era una forma concreta de mejorar la experiencia de otra mujer que tuviera que vivir un dolor parecido al de ellas, y que les reconfortaba saber que se podía sacar algo bueno de esta experiencia tan horrible.

Fue gracias a este hecho, que en todos los testeos se pudo tener un nivel muy alto de participación que logró arrojar resultados fidedignos y muy útiles para el avance de la Fundación Ley Domingo.

5.3.2

PRIMER PROTOTIPO DE LA EXPERIENCIA DE ENCUENTRO DIGITAL DE BIENVENIDA

Para lograr definir a grandes rasgos las características de aquello que se quería implementar, se realizó una reunión preliminar junto a las encargadas de la fundación para definir qué es lo que se quería lograr con la implementación de esta experiencia de bienvenida.

Para conseguirlo, se llevaron a cabo varias reuniones donde se definieron los objetivos de la Fundación Ley Dominga, para que basándose en esto se pudieran generar herramientas desde el diseño para lograr lo propuesto por la fundación.

Uno de los objetivos definidos fue el de conocer en profundidad a las nuevas usuarias que se integrarán a la fundación, y al mismo tiempo, hacerlas sentir bienvenidas y cómodas en su proceso de integración a este nuevo espacio de acompañamiento. Por lo que para poder proveer un servicio lo más personalizado y cercano posible, se empezaron a idear actividades e ideas que ayudaran a lograr estos objetivos propuestos.

Previamente a la existencia de la experiencia de bienvenida, la fundación entregaba un cuestionario que pedían el nombre, edad, Rut, profesión y datos de los hijos fallecidos de cada madre. Este fue contestado por las madres muchas veces de mala manera, ya que lo veían como una herramienta poco empática que despersonalizaba su experiencia.



Fuente: Registro personal testeos

“Entré (a la fundación Amparos) y me pasaron un papel para entrar como si yo hubiera ido al banco, me sentí super pasada a llevar por lo poco que sentí que entendían mi pena”

-Bárbara Tello, comunicación personal, 15 de octubre 2021.



Fuente: cortesía Ley Dominga



Fuente: Registro personal

“Nos pasó hace poco que en un cuestionario que entregamos (en la Ley Dominga) en el que pedimos los datos de la guagua fallecida, muchas mamás ni siquiera sabían de cuantas semanas habían perdido a sus bebés, y eso las hacía sentirse aún más mal... Comentaron lo poco cercano que les pareció esta actitud de nuestra parte”

-Jazmín Vera, comunicación personal, 6 de octubre 2021.

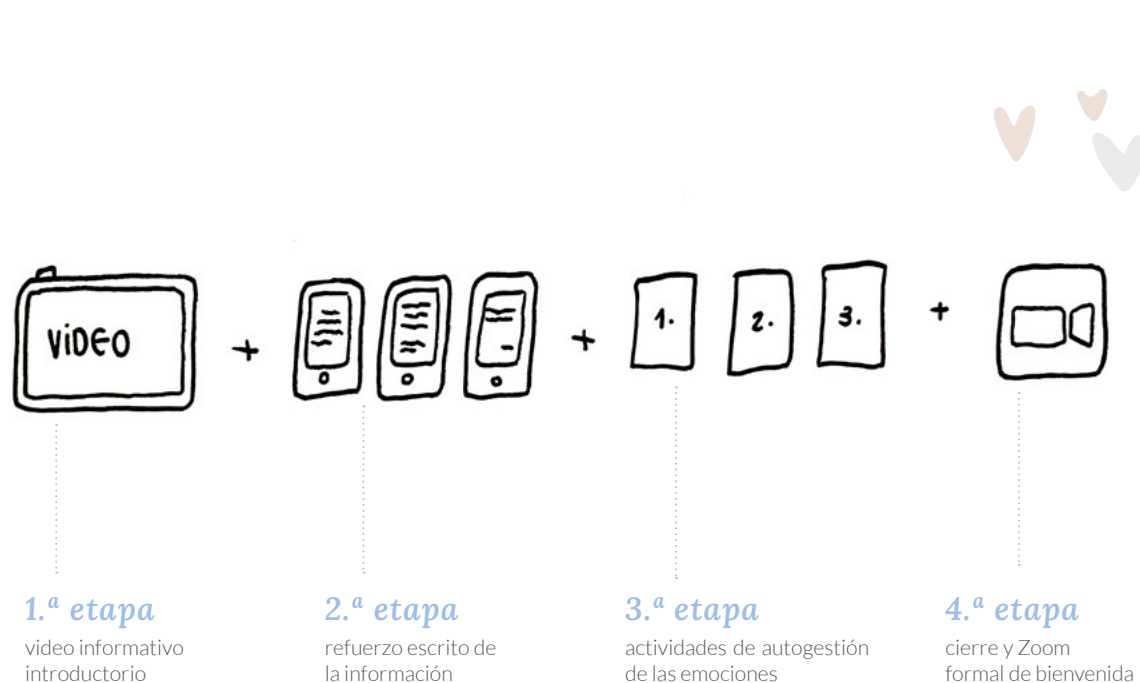
5.3.3

SEGUNDO PROTOTIPO, COCREACIÓN Y TESTEOS

El segundo ciclo de prototipado y cocreación de herramientas diseñadas ya contenían un grado de complejidad mayor, donde se hizo nuevamente un levantamiento de información para lograr diseñarlas.

Se organizaron múltiples testeos, tanto con el equipo de la fundación, con psicólogas y también con las mujeres en duelo participando del proceso.

Dentro de las conversaciones con Elena Martínez, psicóloga de la Ley Dominga, se definió que la experiencia de encuentro de bienvenida debía estar dividida en cuatro momentos o secciones, con el fin de que las mujeres vayan transitando por un sistema diseñado exclusivamente para su situación. En esta etapa se realizaron y testearon estos hallazgos para ver si sería una herramienta útil tanto para la fundación como para las usuarias.



5.3.4 DEFINICIÓN DE CONTENIDO, PROTOTIPOS Y TESTEOS DE LA EXPERIENCIA DE ENCUENTRO DIGITAL DE BIENVENIDA

Una vez definidos los contenidos de cada una de las secciones diseñadas para esta experiencia, se organizan los testeos involucrando a todos aquellos usuarios o facilitadores involucrados en el proceso de implementación de esta experiencia de encuentro digital.

Testeo con el equipo Fundación Ley Domingo

Se organizó una instancia con parte del equipo fundador de la fundación Ley Domingo, donde se explica en qué consiste la experiencia de encuentro digital de bienvenida y los distintos componentes y puntos de contacto que este tiene. Para esta instancia se diseña una herramienta de visualización previa con el fin de mostrarlo de manera simple. Esta visualización mapeaba el sistema de la experiencia de encuentro, uniendo la experiencia que estaba viviendo la mujer con las distintas etapas de la bienvenida que se habían creado, mostrando a su vez las acciones y emociones que estas generaban en las usuarias. También, se hace el contraste con el mapa de viaje sin la experiencia de encuentro para contrastar ambos escenarios.

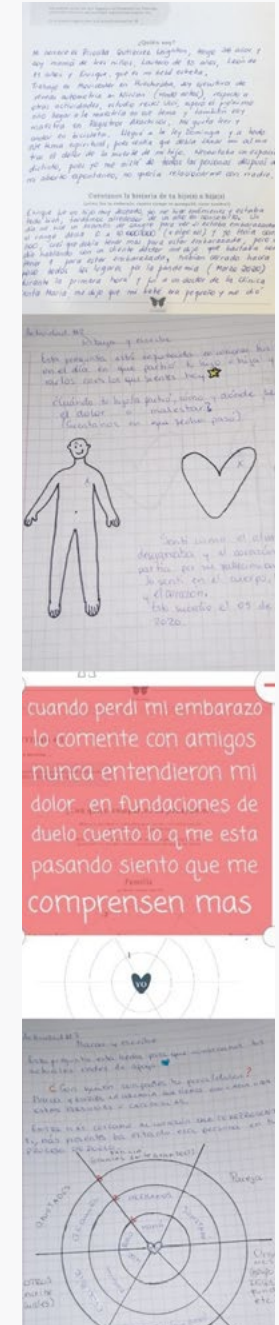
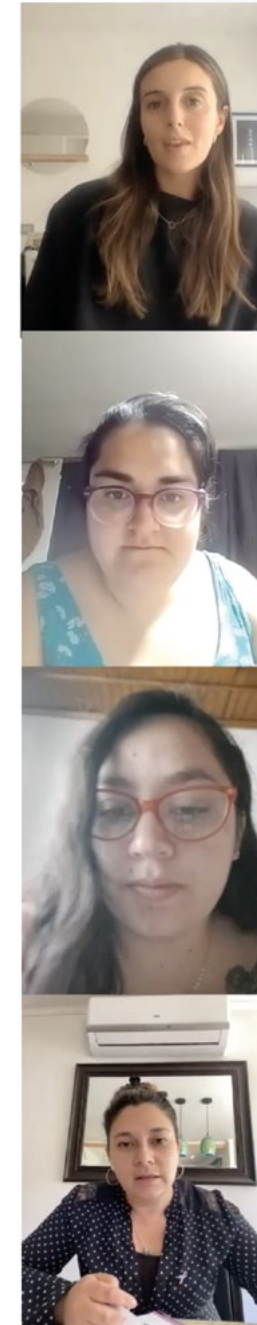
Testeo con mujeres viviendo un duelo perinatal

Se organizaron tres testeos con mujeres viviendo un duelo perinatal para obtener feedback de parte de ellas y testear el material y el sistema creado.

Estas instancias resultaron ser muy enriquecedoras para el proyecto, debido a que no solo se testeó el material, sino que también se cocrearon nuevas soluciones diseñables y se idearon nuevas actividades a partir de las vivencias y experiencias de las madres participantes.

“Al llegar a la ley uno se da cuenta de que somos millones de mujeres pasando por lo mismo, y empieza a cambiar la visión del momento en sí. Con el tiempo uno va mirando esa muerte de otra manera y la convierte en un aprendizaje super lindo que ayuda para la vida”

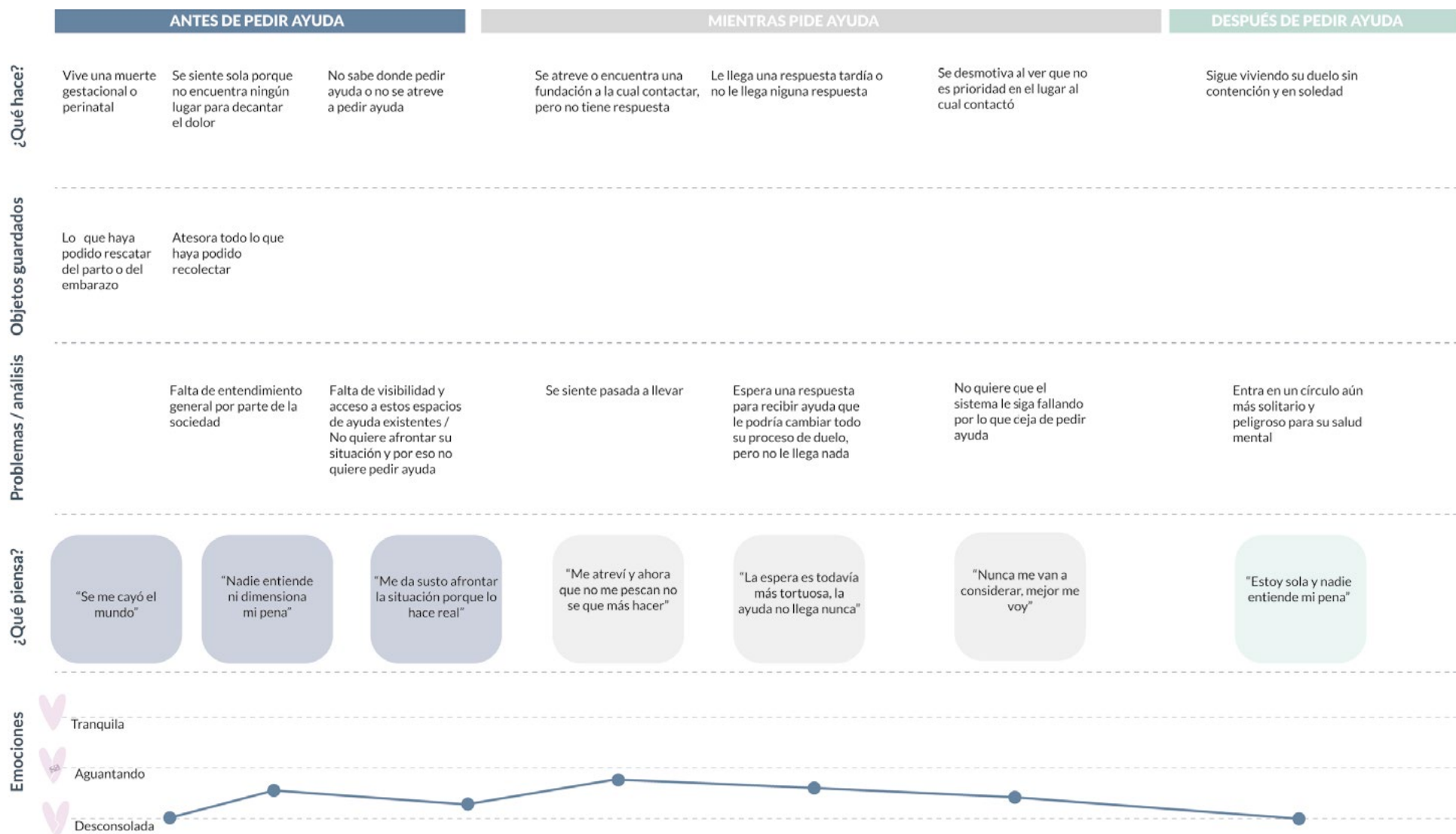
(Constanza González, comunicación personal, miércoles 6 de octubre 2021).



Fuente: Registro personal testeos

Mapa de viaje sin la experiencia propuesta

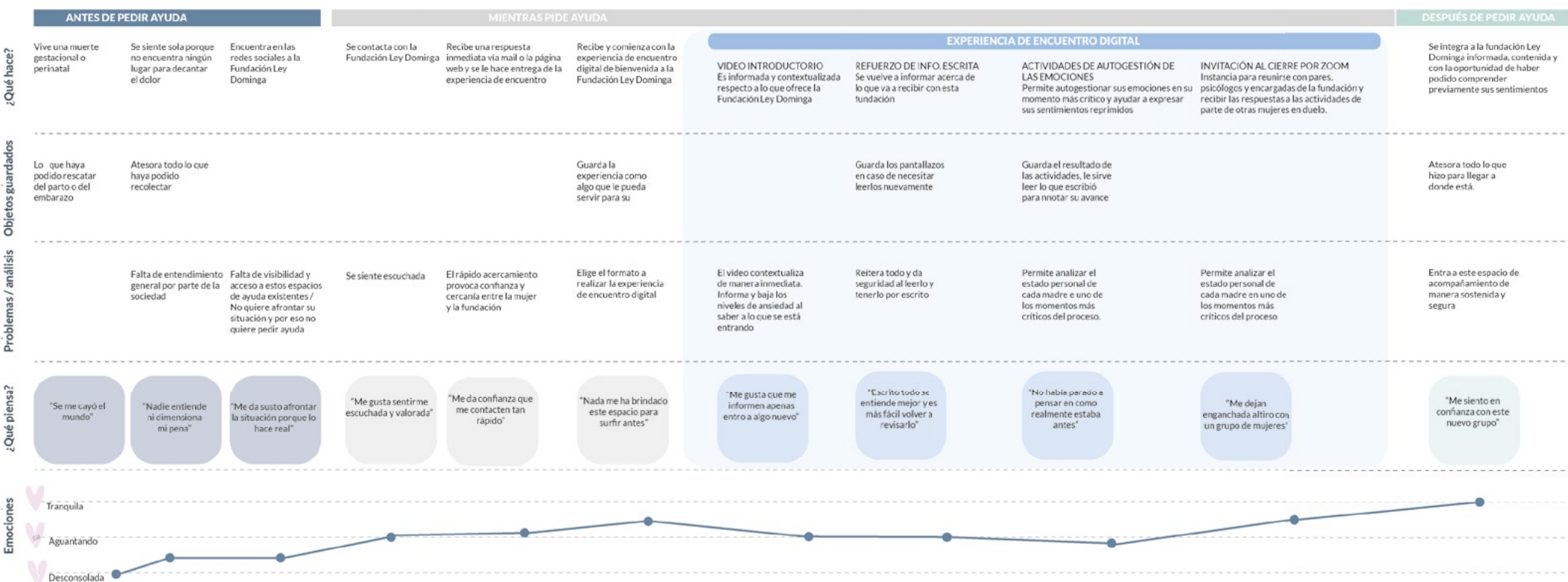
Mapa de viaje de una madre intentando entrar a una fundación de duelo perinatal



Mapa de viaje: Elaboración propia

Mapa de viaje con la experiencia propuesta

Mapa de viaje de una madre intentando entrar a una fundación de duelo perinatal



Mapa del sistema que muestra cómo se relacionan las etapas que está viviendo la mujer integrándose a la fundación, con los nuevos puntos de contacto diseñados y las acciones que surgen en torno a estos.

5.3.5

TESTEOS POR ETAPAS DE LA EXPERIENCIA DE ENCUENTRO DIGITAL DE BIENVENIDA

Etapas de la experiencia de bienvenida

- 1.^a etapa: Video Informativo
- 2.^a etapa: Refuerzo escrito de la información
- 3.^a etapa: Actividades de autogestión de las emociones (parte 1 y 2)
- 4.^a etapa: Cierre e invitación formal a la reunión de bienvenida

TESTEO 1.^a ETAPA: VIDEO

Interacción crítica que ataca: poca visibilidad y sentimiento de no pertenecer

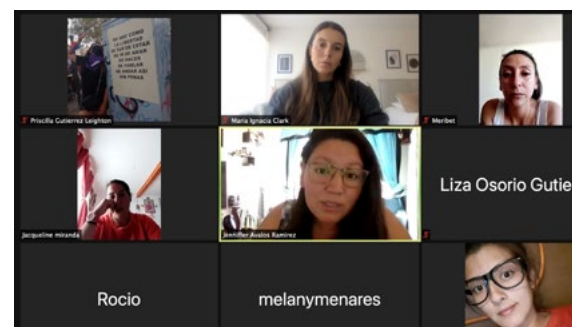
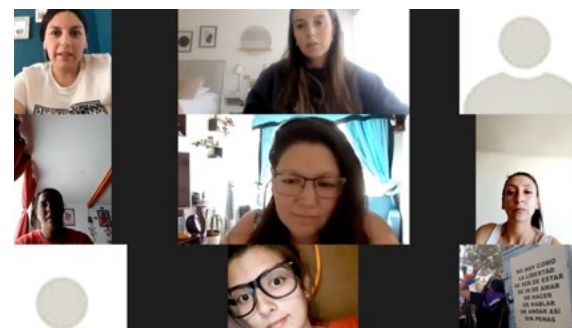
Para definir la forma en la que se quería tener el primer contacto con las mujeres haciendo uso de la experiencia del encuentro digital de bienvenida a la fundación Ley Dominga, se realizaron dos sesiones de conversación distintas en las que participaron 15 madres que ya formaban parte de las tribus.

Estas conversaciones giraron en torno a cómo ellas, anterior a la creación de la fundación, habían conocido a la Ley Dominga y posteriormente ingresado a una tribu, y sobre cómo ahora cambiarían esta experiencia que les tocó vivir.

Dentro de las ideas más repetidas que se dieron dentro de estas instancias de conversación fueron; la falta de contexto a lo que estaban entrando y el poco conocimiento que tenían sobre lo que ofrecía este espacio en sí.

Estos dos puntos hicieron que se identificara la necesidad de contextualizar a aquellas mujeres que nunca antes habían tenido contacto con la fundación, para poder informarlas y hacerlas sentir que tienen un poco más de conocimiento de aquello a lo que se están uniendo.

Una vez identificada la necesidad de mantener informada a la madre en duelo desde el primer minuto, se empezó a idear la forma en la que esta información tenía que ser entregada. Una de las grandes dificultades que se presentó al ahondar en esta etapa en particular, fue que se tuvo que trabajar a partir de hipótesis basadas en observaciones y en conversaciones realizadas con estas mujeres, ya que no existen estudios en los que se vincule el duelo perinatal materno a la divulgación de información.



Fuente: Registro personal

Gracias a las conversaciones, se identificó rápidamente que el medio en el cual fuera entregada la información tenía que ser cercano y empático, y enfocarse en mostrar no solo la tristeza de estas vivencias sino que también aquellas cosas que las muertes perinatales regalan a las mujeres que las viven.

Fue por esto, que la opción de un video fue la más adecuada para mantener las cualidades mencionadas anteriormente.

El guión del video también tuvo que ser prototipado y testeado, por lo que junto a la periodista Valentina Pérez, se ideó en conjunto un guión que comunicara de manera correcta todo aquello que la fundación quisiera transmitir en esta etapa.



Fuente: Registro personal

TESTEO 2.ª ETAPA: REFUERZO ESCRITO DE LA INFORMACIÓN

Interacción crítica que ataca: brecha comunicacional

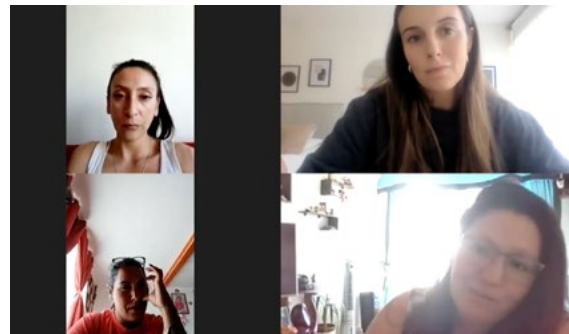
Para abordar la brecha comunicacional existente entre las usuarias y los funcionarios de fundaciones de duelo detectadas en las interacciones críticas, se decidió realizar un refuerzo de la información divulgada en la etapa del video.

Esta etapa de la experiencia consiste en la entrega de la misma información dada en el video, pero ahora entregada en un formato escrito diseñado para que su lectura sea amigable y cautivadora.

Esta etapa tiene como objetivo reducir la asimetría de conocimientos existente entre las nuevas madres y los funcionarios de la fundación, explicando los objetivos de este espacio utilizando un lenguaje entendible, cercano y empático con la mujer, aclarando las dudas que las madres tengan previamente o las que surjan en la etapa del video.

Para testear esta etapa se realizaron las mismas dos reuniones con las madres participantes de la etapa anterior, en donde se consideró tanto la información como la gráfica.

Estas instancias resultaron ser muy enriquecedoras, ya que no solo se testeó el material, sino que también se cocrearon nuevas soluciones para rediseñar el material.



Fuente: Registro personal



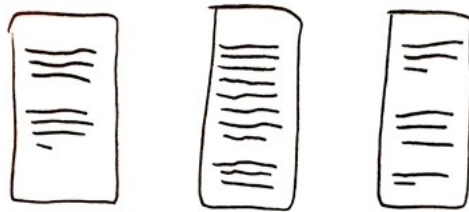
VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE LOS POSIBLES FORMATOS DE ENVÍO DE LA INFORMACIÓN

Para probar que modo de pantalla era más efectivo para comunicar la idea general de la experiencia de bienvenida, se realizaron testeos involucrando distintos modos de formato, considerando siempre aquellos aspectos rescatables y aquellos que se querían evitar.



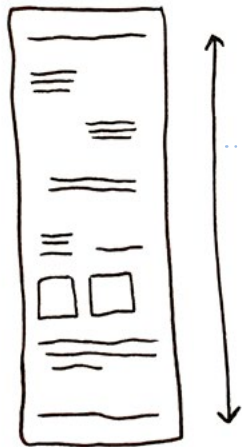
♥ Formato horizontal

- Ventajas: mejor legibilidad, texto más grande.
- Desventajas: No es el formato de un celular.



♥ Formato vertical en planas distintas

- Ventajas: mejor usabilidad, lo más cercano a una historia de Instagram (formato muy cómodo para las madres participantes).
- Desventajas: Si no es Instagram, es muy difícil pasar las diapositivas de esa forma.



♥ Formato vertical en la misma plana

- Ventajas: buena legibilidad, se puede hacer zoom a todo lo que sea necesario, movimiento de deslizar el dedo por la pantalla es muy intuitivo para todas las madres.
- Desventajas: Lo hace menos interactivo al mostrar todo el contenido de una sola vez.

TESTEO 3.ª ETAPA: ACTIVIDADES DE AUTOGESTIÓN DE LAS EMOCIONES

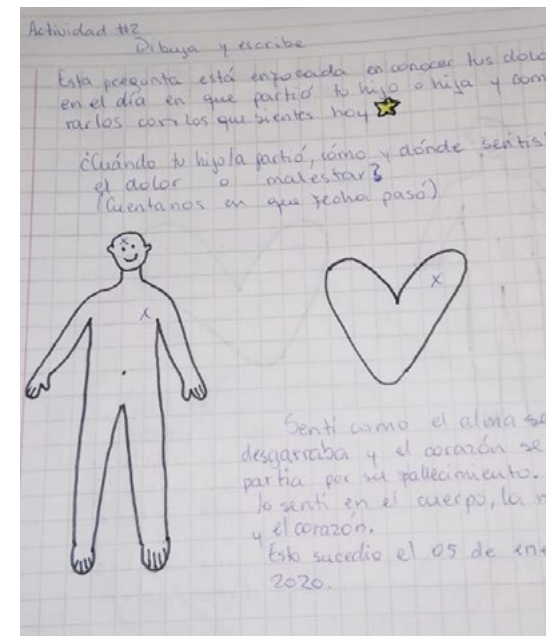
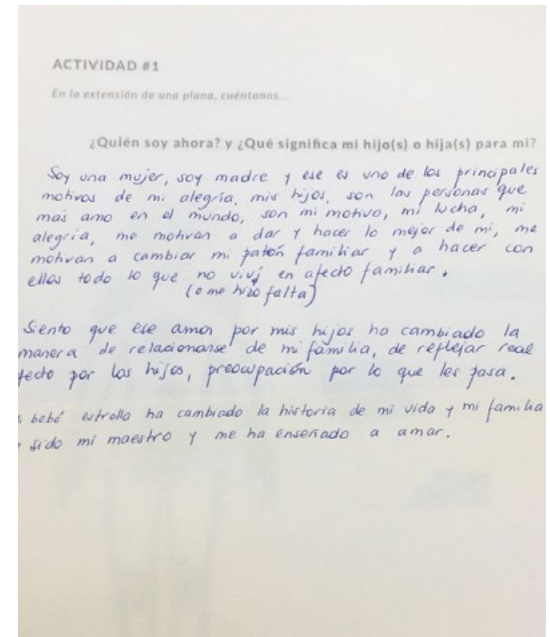
Interacción crítica que ataca: falta de un espacio íntimo para comunicar el dolor

En este periodo de testeos se desarrolló principalmente la etapa de las actividades de autogestión de las emociones, ya que era aquella que tenía que ser testada con más énfasis al ser un proceso de cocreación con las mujeres participantes, pues el fin era que fueran diseñadas basándose en la propia experiencia de las madres en duelo.

Para poder evaluar la efectividad de las actividades propuestas para la tercera etapa, se creó una matriz sobre la base de preguntas y observaciones que fueron consideradas relevantes tanto para el equipo psicológico como para el equipo organizacional de la fundación Ley Domingo.

El objetivo de realizar esta matriz era ir comparando los hallazgos, observaciones y comentarios realizados en cada una de las actividades propuestas para así poder identificar aquellas que generaban un mayor beneficio para la estabilidad emocional de las mujeres en duelo y para la fundación Ley Domingo.

Basándose en los testeos, se hicieron cambios en la formulación de las preguntas y se modificó la gráfica para hacerla más llamativa y fácil de entender. Luego, se volvió a testear el material con el equipo de la fundación y con el equipo psicológico para corregir información psicosocial y corroborar los datos entregados por la fundación.




Fuentes: Registro personal testeos

Dibuja y escribe ...


Esta pregunta está enfocada en conocer tus dolores en el día en que partiste tu hijo/a y compararlos con los que sientes hoy.

¿Cuándo tu hijo/a nació, cómo y dónde sentiste el dolor o malestar?
(escribenos en que fecha pasó)
 Mi parto reblandió comenzó el 09/04/20 y terminó alrededor del 11/05/20



→ Estaba mojado, sentí que se apagó

¿Cómo y dónde sientes ahora el dolor o malestar?



→ En el corazón (que ahora lo siento) es como si estuvieran aplastándolo a veces. Otros días siento que brilla, pero he estado en una montaña rusa.

ACTIVIDAD #3

Marca y escribe ...

Esta pregunta está hecha para que conozcas tus actuales redes de apoyo.

¿Con quién compartes tu pena/dolor?

Marca y escribe la categoría que tienes con cada una de estas personas o categorías.

Entre más cercano al corazón que te representa a ti, más presente ha estado esa categoría en tu proceso de duelo.

Yo: Mi hijo hubiese nacido el 22/11/20 era tenía la fecha de parto que ya hasta habíamos programado, este 23/11 cumplía un año y mis amigos me acompañaron a plantar un árbol en un quetzal en el mismo sitio donde nace un año atrás quemé todas mis cosas.

Familia (categoría representativa):
 Yo: 3
 Mi familia me acompañó, pero en silencio, no me ayudó nada a salir de mi dolor.
 Pareja: 1
 Mi pareja me acompañó durante el proceso, pero a finales de febrero/leptros del 2020 (hermanos, nuestra relación se quebró, nos ayudamos y hablamos del problema del bebé).

Organizaciones (grupo de apoyo, iglesia, hospital, etc.):
 Yo: 1
 Aprendo nuevas habilidades, tomar todas las herramientas a mano para sanar y ser la mejor versión de mí misma.

Otros (amigos, familia):
 Yo: 1
 Mi familia me acompañó, pero en silencio, no me ayudó nada a salir de mi dolor.

Amistades:
 Yo: 1
 Mi familia me acompañó, pero en silencio, no me ayudó nada a salir de mi dolor.

Organizaciones (grupo de apoyo, iglesia, hospital, etc.):
 Yo: 1
 Aprendo nuevas habilidades, tomar todas las herramientas a mano para sanar y ser la mejor versión de mí misma.

Otros (amigos, familia):
 Yo: 1
 Mi familia me acompañó, pero en silencio, no me ayudó nada a salir de mi dolor.

Actividad #3

Marca y escribe


Esta pregunta está hecha para que conozcas tus actuales redes de apoyo.

¿Con quién compartes tu pena/dolor?
 Marca y escribe LA CATEGORÍA que tienes con cada una de estas personas y categorías.

Entre más cercano al corazón que te representa a ti, más presente ha estado esa persona en tu proceso de duelo.

ACTIVIDAD #2

¿Cómo y dónde sientes el dolor o malestar?



Debo reconocer que en un comienzo el dolor era por la operación pero ya me pasado un año de mi último bebé que fue al cielo y me quedo malísima en decir si suena con la operación ahora el dolor esta en el 2 puntos localizados.

Realmente me apodada por no tener respuestas de porque a mí, de que luce así para yo tener que perder a 2 bebés vivos. Si la vida me está haciendo pasar cosas así o situaciones, el uso comparten porque han ahora siento difícil compartir y me hace dar a luz.

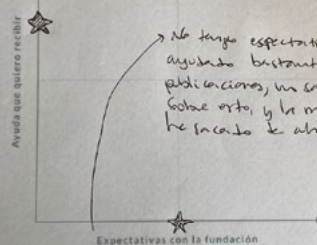
Otro dolor es en el pecho en el corazón me siento incompleta, me siento poco capaz porque en 2 oportunidades me pude lograr un embarazo exitoso y ahora no me puedo alcanzar, le pillé un embarazo exitoso pero no comprendo porque mi matrimonio...

ACTIVIDAD #3

Sitúa en un punto y escribe el nivel de expectativas que tienes con la fundación y el tipo de ayuda que te gustaría recibir.

¿Por qué quiero conocer la Fundación Ley Domingo?

La ayuda que quiero recibir de la fund. o grupo de apoyo en mi Comunidad, he preguntado varias veces si tienen algún grupo donde conozcan personas en la zona y más. Podría hacer un curso, y así poder compartir más con ellas.



No tengo expectativas, me van ayudando bastante con sus publicaciones, un curso no de sobre otro, y la mayor ayuda he buscado de otro.

PD: Seré eficiente y algo empiso, no se entienda bien cómo poner pé cosa. (Quizás en palabras?)

ACTIVIDAD #1

En la atención de una plaza, cuéntanos ...

¿Quién soy?
 Mi nombre es Priscila Gutierrez Leighton, tengo 38 años y soy mamá de tres niños, Lautaro de 10 años, León de 11 años y Enrique, que es mi bebé estrella. Trabajo en Movicenter en Huechuraba, soy ejecutiva de venta automotriz en Nissan (vendo autos), respecto a otras actividades, estudio reiki vivi, espero el próximo año llegar a la maestría en ese tema y también soy maestra en Registros Akashicos. Me gusta leer y andar en bicicleta. Llegué a la ley Domingo y a todo este tema espiritual, pues sentía que debía sanar mi alma tras el dolor de la muerte de mi hijo. Necesitaba un espacio distinto, pues yo me aislé de todas las personas después de mi aborto espontáneo, no quería relacionarme con nadie.

Cuéntanos la historia de tu hijo(s) o hija(s)
(último fue tu embarazo, cuanto tiempo te acompañó, si no nace)
 Enrique fue un hijo muy deseado, yo me hice endometriosis y estaba todo bien, tardamos alrededor de un año en concebirlo. Un día me hice un examen de sangre para ver si estaba embarazada el rango decía 0 a 1000000 (algo así) y yo tenía como 300, así que debía tener más para estar embarazada, pero un día hablando con un cliente doctor me dijo que bastaba con tener 1 para estar embarazada, habían cerrado hacia poco todos los lugares por la pandemia (Marzo 2020) durante la primera hora y fui a un doctor de la clínica Santa María me dijo que mi bebé era pequeño y me dio

Fuentes: Registro personal testeos

Matriz de testeos

ACTIVIDADES DE AUTOGESTIÓN DE LAS EMOCIONES

Para poder visualizar el avance de los testeos, sus respectivos comentarios y cambios, y para trabajar de forma más eficiente con la información, se realizó una matriz de testeos.

En esta, fueron incluidos elementos tales como; la ficha técnica del testeo, la pregunta y el formato de respuesta, lo que se buscaba saber con cada actividad, luego como funcionó cada una de ellas, comentarios relevantes, ejemplos y futuros cambios a efectuar gracias a la información obtenida en cada testeo.

Se realizaron 3 ciclos de prototipado distintos, los cuales fueron muy útiles tanto para el avance del proyecto como para conocer en profundidad la realidad de cada madre participante de los testeos.

Matriz de testeos completa

TESTEO 01	Objetivo	Actividad	Formato	Comentarios	Formato de respuesta
1	¿Cómo se siente al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué emociones experimentas al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué actividades realizas para manejar esas emociones?	¿Qué cambios harías en tu vida para mejorar tu bienestar emocional?	[Imagen de un formulario de texto]
2	¿Cómo se siente al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué emociones experimentas al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué actividades realizas para manejar esas emociones?	¿Qué cambios harías en tu vida para mejorar tu bienestar emocional?	[Imagen de un formulario de texto]
3	¿Cómo se siente al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué emociones experimentas al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué actividades realizas para manejar esas emociones?	¿Qué cambios harías en tu vida para mejorar tu bienestar emocional?	[Imagen de un formulario de texto]

TESTEO 02	Objetivo	Actividad	Formato	Comentarios	Formato de respuesta
1	¿Cómo se siente al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué emociones experimentas al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué actividades realizas para manejar esas emociones?	¿Qué cambios harías en tu vida para mejorar tu bienestar emocional?	[Imagen de un formulario de texto]
2	¿Cómo se siente al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué emociones experimentas al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué actividades realizas para manejar esas emociones?	¿Qué cambios harías en tu vida para mejorar tu bienestar emocional?	[Imagen de un formulario de texto]
3	¿Cómo se siente al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué emociones experimentas al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué actividades realizas para manejar esas emociones?	¿Qué cambios harías en tu vida para mejorar tu bienestar emocional?	[Imagen de un formulario de texto]

TESTEO 03	Objetivo	Actividad	Formato	Comentarios	Formato de respuesta
1	¿Cómo se siente al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué emociones experimentas al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué actividades realizas para manejar esas emociones?	¿Qué cambios harías en tu vida para mejorar tu bienestar emocional?	[Imagen de un formulario de texto]
2	¿Cómo se siente al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué emociones experimentas al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué actividades realizas para manejar esas emociones?	¿Qué cambios harías en tu vida para mejorar tu bienestar emocional?	[Imagen de un formulario de texto]
3	¿Cómo se siente al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué emociones experimentas al tener un hijo con discapacidad?	¿Qué actividades realizas para manejar esas emociones?	¿Qué cambios harías en tu vida para mejorar tu bienestar emocional?	[Imagen de un formulario de texto]

Matriz de testeos: Elaboración propia

Testeo 01

ACTIVIDADES DE AUTOGESTIÓN DE LAS EMOCIONES







Fecha de entrega de las actividades: 14 de octubre 2021
 Fecha de reunión de salida: 19 de octubre 2021
 Formato de entrega: PDF enviado por WhatsApp & reuniones de seguimiento por Zoom
 Mujeres participantes del testeo: 10

Número de actividad	Pregunta y formato de respuesta	¿Qué buscamos saber como fundación con esta actividad?	¿Cómo funcionó la actividad?	Comentarios relevantes	Ejemplos	Cambios necesarios a realizar
1.	<p>¿Quién soy ahora? Y ¿Qué significa mi hijo(s) o hija(s) para mí?</p>	<p>Se busca que las mujeres se presenten de la forma que ellas quieran representarse.</p> <p>Busca entregarles un espacio seguro para que reconozcan cómo están y darles la oportunidad de dejarlo por escrito, para que puedan volver a leerlo siempre que lo necesiten.</p>	<p>La inclusión de la palabra <i>ahora</i> dentro de la primera parte de la pregunta <i>¿quién soy ahora?</i>, fue un factor de confusión y angustia.</p> <p>Pudieron separar bien las dos partes de la pregunta, pero las respuestas reflejan que les fue mucho más fácil hablar de sus hijos que de ellas mismas.</p>	<p>Jennifer: "Es muy importante saber la situación basal de la mamá, si es una perdida que fue in vitro, o que tiene más niños, o que ha sufrido algunas pérdidas. Hay alguna pregunta que pueda clasificar a las mamás? Es una pregunta que debería servir para identificar qué mamá es cada mamá que entra".</p> <p>Priscilla: "Yo creo que si es súper relevante saber desde donde uno vive su experiencia para entender el plano general".</p> <p>Liza: "Esto nos sirve para reconocernos y ser conscientes de cada una, de lo que sentimos y como vamos manejando el proceso".</p>	<p>Manuel Celis Formato: manual</p> <p>Melany Mieres Formato: impresa + manual</p> <p>Rocio Martinez Formato: digital</p> <p>Pilar Dila Estroza Formato: impresa + manual</p>	<p>Se deben separar ambas partes de la pregunta, porque hace que una parte de esta tenga más relevancia que la otra.</p> <p>Puede ser más detallada la pregunta e incluir el objetivo, para que sea más explícita o más cerrada, y las respuestas sean más completas.</p>
2.	<p>¿Cómo y dónde sientes el dolor o malestar?</p>	<p>Se busca entender el cómo las madres sienten el dolor en sus cuerpos y en sus mentes.</p> <p>Esto, con el fin de poder derivar en distintos tipos de terapia e identificar síntomas patológicos que necesiten ser tratados por un equipo médico externo a la fundación.</p>	<p>El formato en el cual fue contestada la pregunta fue un factor clave en cómo las madres participantes explicaron su pena y malestar.</p> <p>Aquellas que hicieron la actividad manualmente, pudieron expresarse de manera más fluida que aquellas que lo respondieron en digital.</p> <p>Manual: personalizaron la silueta humana que les fue puesta, utilizando dibujos, pintando y escribiendo.</p> <p>Digital: solo marcaron con un lugar del cuerpo, sin explayarse más.</p> <p>La presencia de dos siluetas (la del cuerpo completo y la de la cabeza) pareció confundirlas y la gran mayoría pensó que tenían que elegir entre cuál de las dos usar para mostrar su malestar.</p> <p>La silueta de la cabeza no se dio a entender como un espacio para mostrar que les dolía en sus pensamientos, sino que se entendió la figura de su forma más literal.</p>	<p>Priscilla: Me ayudo mucho a conectar con lo que me pasaba en ese minuto, a tratar de recordar que partes me dolían, que partes se sentía más fuerte el dolor.</p> <p>Melany: La pregunta ahí es en presente, entonces ahí me costó. En el momento en que me pasó, me dolía hasta el pelo, tan simple como eso. En ese minuto a mí lo que me duele ya no es físico, sino que es el alma, porque ahí es donde yo identifiqué el dolor de la pérdida de mi bebé.</p> <p>Liza: Yo me enfoqué en el ahora, porque si la pregunta se enfocara en como te sentiste el día en que perdiste a tu guaguua, siempre marcarías todo el cuerpo porque realmente duele todo.</p> <p>Jennifer: Yo creo que está bien hecha la pregunta, pero quizás se podría complementar con: en ese minuto. Todas le van a decir que fue un dolor profundo, pero no sabemos como te sientes ahora y como te sentiste en ese minuto para poder ver la diferencia y darse cuenta como este dolor se ha ido transformando.</p>	<p>Concepcion Gonzalez Formato: digital</p> <p>Manuel Celis Formato: manual</p> <p>Luzmila Diaz Formato: digital</p> <p>Jennifer Anales Formato: manual</p> <p>Rocio Martinez Formato: digital</p>	<p>Es más importante saber como se está ahora para poder derivar a diferentes tratamientos para la fundación.</p> <p>El poder identificar cómo el dolor va cambiando también es útil, ya que da esperanza a un estado amigable a futuro.</p>
3.	<p>¿Por qué quiero conocer la Fundación Ley Domingo?</p>	<p>Saber el nivel de expectativas que tiene cada madre con la fundación y el tipo de ayuda que le gustaría recibir.</p>	<p>No funciono ni tampoco cumplió el objetivo de conocer las expectativas que cada mujer tenía con la fundación.</p> <p>La pregunta entera tiene que ser replanteada, no solo la forma, ya que las mujeres entrando a la fundación están tan vulnerables, que ni ellas saben lo que buscan ni el tipo de ayuda que les gustaría recibir porque no tienen parámetros al respecto.</p>	<p>Melany: Fue la que más me costo porque me confundí entera y no entendí nada.</p> <p>Liza: Se me hizo complicada y le tuve que preguntar a mi marido a ver si entendía. Me costó muchísimo el formato gráfico</p>	<p>Alejandra Vera Formato: digital</p> <p>Jennifer Anales Formato: manual</p> <p>Melany Mieres Formato: impresa + manual</p> <p>Rocio Martinez Formato: digital</p>	<p>Cambiar la actividad, la pregunta y el formato de gráfico.</p>

Testeo 02

ACTIVIDADES DE AUTOGESTIÓN DE LAS EMOCIONES





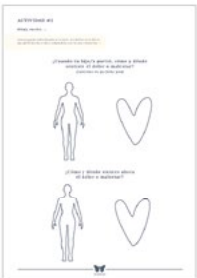







Fecha de entrega de las actividades: 22 de octubre 2021
 Fecha de reunión de salida: 27 de octubre 2021
 Formato de entrega: PDF, enviado por WhatsApp & reuniones de seguimiento por Zoom
 Mujeres participantes del testeo: 7

	Pregunta y formato de respuesta	¿Qué buscamos saber como fundación con esta actividad?	¿Cómo funcionó la actividad?	Comentarios relevantes	Ejemplos	Cambios necesarios a realizar
1.	 <p>¿Quién soy? Y por separado... Cuéntanos la historia de tu hijo (s) o hija (s) (¿cómo fue tu embarazo, cuanto tiempo te acompañó, tiene nombre?)</p>	<p>Se busca que las mujeres se presenten de la forma que ellas quieran representarse. Al mismo tiempo esto le sirve a la fundación para clasificar al tipo de mamá que está entrando, y tener registros de cada una sin la necesidad de tener un formulario burocrático que genere una sensación de poca empatía hacia la situación que está viviendo la mujer que se quiera introducir a la fundación.</p>	<p>La separación de ambas preguntas generó que pudieran abrir su situación sentimental de mucha mejor manera. Lograron contar como estaban ellas y pudieron hacer la distinción entre su bienestar personal y el de sus respectivas hijas. La actividad tuvo un muy buen recibimiento por parte de las madres, quienes entregaron respuestas completas con información valiosa para la fundación.</p>	<p>Priscilla: "Yo estuve participando desde el principio y me gustó mucho como quedó esta actividad. Me encantó que separaron lo que siento yo versus lo que siento con mi hijo, porque uno nunca se da ese espacio para ver como uno está independientemente del contexto. Quedó super bien". Judith: "Pude separar mi persona con la de mi hija, y me fue super bien. Fue algo nuevo, me ayudó mucho escribirlo para luego poder hablarlo, fue un gran avance".</p>		<p>La actividad tuvo buen recibimiento, respuestas y comentarios posteriores. En la reunión en la que se revisaron las respuestas junto a la psicóloga Elena Martínez, se decidió dejar la actividad como está debido a sus altos niveles de éxito.</p>
2.	 <p>¿Cuándo tu hijo/a nació, cómo y dónde sentiste el dolor o malestar? (cuéntanos en qué fecha pasó) Y por separado... ¿Cómo y dónde sientes ahora el dolor o malestar?</p>	<p>Esta pregunta está enfocada en conocer los dolores de las madres en duelo en el día en que murió su hijo o hija, y compararlos con los que siente al minuto de entrar a la fundación. Tiene como objetivo dar cuenta a la fundación de cómo el dolor se transforma y evoluciona en cada caso personal.</p>	<p>La actividad resultó de manera más fluida, pero el formato en el cual fue contestado siguió siendo un factor importante en el resultado de las respuestas obtenidas. Se siguió demostrando que es más complicado expresarse al realizar la actividad de manera digital, mientras que en el formato manual los resultados fueron respuestas más elaboradas y dibujos y marcas que enriquecen el relato de la experiencia vivida. El cambio de la silueta de la cabeza por la silueta del corazón fue muy bien recibido, y se demostró que las mujeres lograron contar sus dolores físicos y emocionales por separado.</p>	<p>Daniela: "En la ?" actividad pude plasmar el antes y el después de la Ley Domínguez, pude conectar con todo lo que me había pasado y pude ver el efecto del apoyo psicológico que pude recibir". Julia: "Me gustó poder separar el dolor que sentí en el momento mismo con el que siento hoy. Este es un dolor que no se me va a ir nunca, pero que ahora siento que cambia de intensidad y me alegra poder notarlo".</p>		<p>Es necesario encontrar una solución para las mujeres que decidan contestar esta actividad de manera digital, para que puedan hacerlo con mayores libertades y que la tecnología no sea un impedimento para lograr expresarse de manera fluida.</p>
3.	 <p>¿Con quién compartes tu pena/dolor? Marca y escribe la cercanía que tienes con cada una de estas personas o categorías. Entre más cercano al corazón que te representa a ti, más presente ha estado esa persona en tu proceso de duelo.</p>	<p>Esta pregunta busca conocer las actuales redes de apoyo de cada mujer. Esto, nos permitiría saber como fundación si nuestras usuarias necesitan contención de tipo familiar o personal. También, si necesitan incluirse en actividades grupales que incluyan o a la pareja, o a padres o hermanos o si van a tener que trabajar solas porque están viviendo el proceso de duelo de manera individual.</p>	<p>El gráfico expuesto generó dudas en algunas mujeres, y muchas no entendieron el dibujo del corazón con la palabra "yo" escrita para graficarse a ellas mismas, por lo que contestaron lo que les fue más lógico para cada una. Sin embargo, a pesar de la confusión generada al poner en números los niveles de apoyo recibidos, sí pudieron expresarse respecto a quienes son sus pilares a la hora de vivir y compartir la experiencia de un duelo gestacional.</p>	<p>Daniela: "Igual me di cuenta de que tengo poquitas redes. Solo mi psicóloga, la Ley Domínguez y al principio mi esposo, pero con el tiempo él ya dejó de tocar el tema. Mis amistades solo son amigas que he conocido en Ley Domínguez, porque el resto no le importa esto. La única amiga que tengo por fuera es una que también paso por lo mismo, entonces estoy súper sola". Priscilla: "A mí me costó la actividad, porque no sé donde se marca y que es más intenso, o el 1 o el 3. Solo una categoría tiene cantidades, el resto no. No logro ponerlo como de forma lógica. ¿Será de acuerdo a los cuadrados que pinto? No me quedó claro si a más cuadrados era más apoyo o si a menos era más apoyo... no entendí".</p>		<p>Clarificar si el nivel 1 o es más o menos cercano que el 3 y dar a entender de manera más explícita que el corazón es representativo de la mujer que está contestando la actividad.</p>

Testeo 03

ACTIVIDADES DE AUTOGESTIÓN DE LAS EMOCIONES

Fecha de entrega de las actividades: 08 de noviembre 2021
 Fecha de reunión de salida: 12 de octubre 2021
 Formato de entrega: PDF enviado por WhatsApp & reuniones de seguimiento por Zoom
 Mujeres participantes del testeo: 8

	Pregunta y formato de respuesta	¿Qué buscamos saber como fundación con esta actividad?	¿Cómo funcionó la actividad?	Ejemplos	Comentarios relevantes
1.	<p>¿Quién soy?</p> <p>Y por separado...</p> <p>Cuéntanos la historia de tu hijo (s) o hija (s) (¿cómo fue tu embarazo, cuanto tiempo te acompañó, tiene nombre?)</p> 	<p>Se busca que las mujeres se presenten de la forma que ellas quieran representarse. Al mismo tiempo esto le sirve a la fundación para clasificar al tipo de mamá que está entrando, y tener registros de cada una sin la necesidad de tener un formulario burocrático que genere una sensación de poca empatía hacia la situación que está viviendo la mujer que se quiera introducir a la fundación.</p>	<p>Se hizo una segunda prueba con la actividad entregada de la misma manera y se obtuvieron respuestas similares a las que aparecieron en el testeo número 2. Esta actividad siguió teniendo un muy buen recibimiento por parte de las madres, y en las reuniones posteriores se comentó que fue un documento (o digital o físico) que atesoraron muchísimo.</p>	 <p>Camila I. Formato manual</p>  <p>María R. Formato manual</p>  <p>María R. Formato digital</p>	<p>Daniela: "Por un lado, pude escribir como quien soy yo y que es lo que hago, escribir más o menos el tiempo que estuve con mi hijo. Y cuáles son un poquito mis anhelos al futuro. Ahora estoy con un embarazo arcaico y buscando también la forma en como ejercer mi profesión, en eso estoy enfocada para el futuro".</p> <p>Rocío: "Yo participé en el primer testeo, y ahora en este siento que fue distinto... Pude conectar mucho más con la actividad, entendí todo a la primera, no me enredé y me encantó tener el espacio para soltar mis emociones y después poder quedarme con una parte muy linda de la historia de mi hijo."</p>
2.	<p>¿Cuándo tu hijo/a nació, cómo y dónde sentiste el dolor o malestar? (cuéntanos en que fecha pasó)</p> <p>Y por separado...</p> <p>¿Cómo y dónde sientes ahora el dolor o malestar?</p> 	<p>Esta pregunta está enfocada en conocer los dolores de las madres en duelo en el día en que murió su hijo o hija, y compararlos con los que siente al minuto de entrar a la fundación.</p> <p>Tiene como objetivo dar cuenta a la fundación de cómo el dolor se transforma y evoluciona en cada caso personal.</p>	<p>La actividad no fue cambiada, sino que se le agregaron un poco más de especificaciones en cuanto a como contestarla. Esto permitió que a las mujeres participantes se les ocurrieran formas más eficaces de mostrar sus emociones y de contestar la actividad, independiente del formato que hayan elegido para desarrollarla.</p>	 <p>Camila I. Formato manual</p>  <p>María R. Formato manual</p>  <p>María R. Formato digital</p>	<p>Liza: "Yo ya llevo un buen tiempo participando en todo lo que ofrece la Ley Dominga, y me gustó poder ver ese cambio en mi ánimo reflejado en un papel, siento que lo hizo real e hizo darme cuenta lo mucho que he crecido desde que mi Amador se fue".</p> <p>Priscilla: "Saber como cambian los dolores para mí es super importante, porque si no uno se siente estancada. Generalmente, uno no para y piensa en como evolucionan ciertas cosas, pero este tipo de instancias te dan la oportunidad para pensar en todo lo que una tiene que hacer para estar mejor".</p>
3.	<p>¿Con quién compartes tu pena/dolor?</p> <p>Marca y escribe la cercanía que tienes con cada una de estas personas o categorías.</p> <p>Entre más cercano al corazón que te representa a ti, más presente ha estado esa persona en tu proceso de duelo.</p> 	<p>Esta pregunta busca conocer las actuales redes de apoyo de cada mujer. Esto, nos permitiría saber como fundación si nuestras usuarias necesitan contención de tipo familiar o personal.</p> <p>También, si necesitan incluirse en actividades grupales que incluyan o a la pareja, o a padres o hermanos o si van a tener que trabajar solas porque están viviendo el proceso de duelo de manera individual.</p>	<p>Al agregarle pequeños detalles sobre como contestar la actividad y resaltando una frase clave en las instrucciones, se pudieron bajar los niveles de confusión que generaba el gráfico, logrando que la actividad fuera contestada de manera más fluida.</p>	 <p>Camila I. Formato manual</p>  <p>María R. Formato manual</p>  <p>María R. Formato digital</p>	<p>Marlene: "Poner los niveles de cercanía enumerados me sirvió mucho para entender mejor el gráfico y poder enumerar a mis cercanos. Pucha que cuesta darse cuenta a la gente que uno ha perdido en este proceso, pero ahí te das cuenta de quienes son los que realmente están para tí".</p> <p>Yesenia: "A mí la vez anterior me había costado entender que el corazón era yo, pensé que era mi guaguata fallecida entonces ahí me enredaba. Ahora que me quedó claro eso lo entendí y pude realizar la actividad sin ningún problema".</p>

Mapa de viaje: Elaboración propia

TESTEO 3.ª ETAPA: PROTOTIPADO DE LA “SALIDA” DE LA EXPERIENCIA DE ENCUENTRO DIGITAL DE BIENVENIDA

Interacción crítica que ataca: Sensación de no conocer a los pares dentro de la fundación

Esta instancia buscaba validar principalmente la hipótesis planteada de la necesidad de conocer y conectar con otras mujeres viviendo un duelo perinatal, donde se pudo comprobar la efectividad de la ayuda entre pares que se quería entregar en un principio.

Otro objetivo de esta etapa era ver que tanta información emocional y testimonial estas mujeres eran capaces de recibir, decantar y contestar al momento de involucrarse con el proceso de otra madre en duelo.

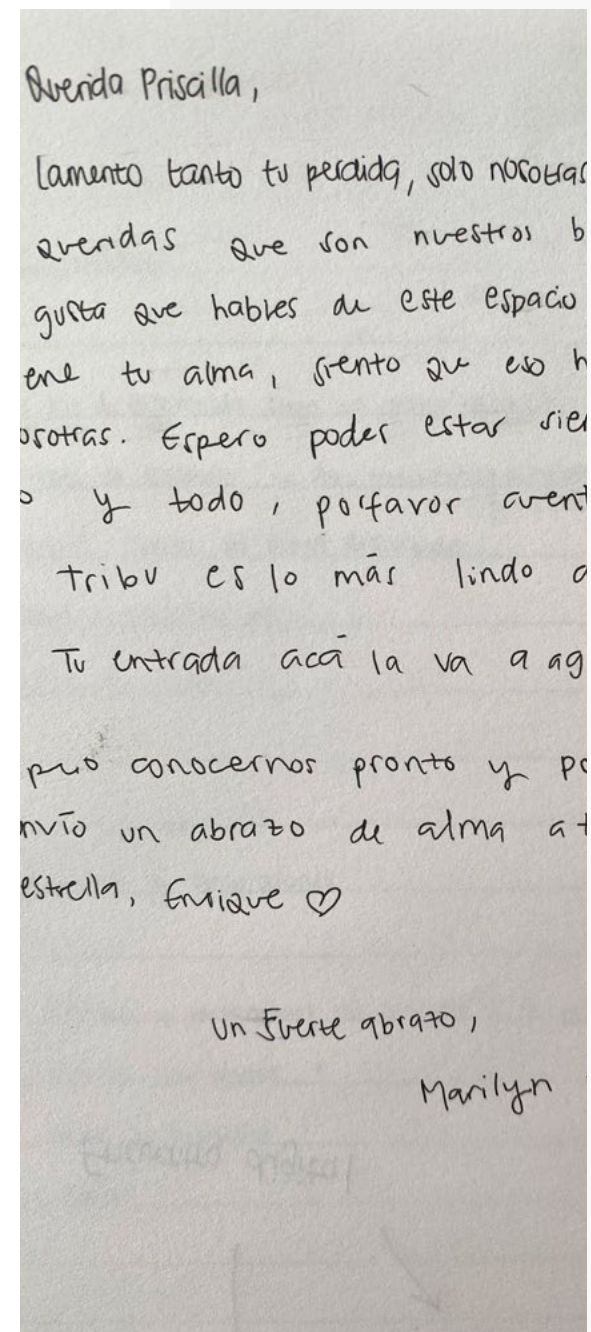
Dentro de esta experiencia de bienvenida, el primer contacto con otras madres en duelo es aquella que se realiza en la 3.ª etapa de la experiencia; en las actividades de autogestión de las emociones.

Como explica la psicóloga Elena Martínez, para que la madre en duelo entre en confianza con otra madre pasando por una vivencia similar.

“ ... Es necesario compartir historias, testimonios y vivencias para conectar desde un punto emocional”

(E. Martínez, comunicación personal, 13 de octubre de 2021).

Por lo tanto, para que la madre realizando esta experiencia de encuentro se sienta realmente sostenida, tiene que sentir que lo que ella cuenta importa y que es escuchada por alguien que le pueda brindar apoyo y entendimiento.



Fuente: Registro personal testeos

“Es increíble sentirte parte del proceso de mejoría de otra mujer, hace que sientas que tu dolor no fue en vano y que ayudas a alguien más a transitarlo como quizás a ti misma te hubiera gustado que te ayudaran”

(P. Gutiérrez, comunicación personal, 28 de octubre de 2021).

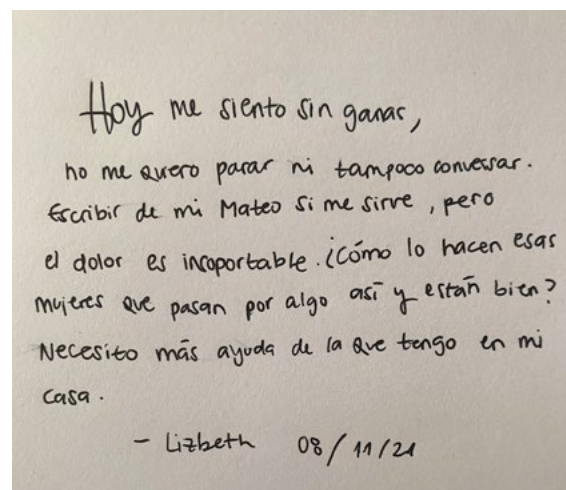
Es por esto que para esta etapa en particular se diseñó un sistema de salida de “recibimiento” de esta información, en donde la madre que realiza la actividad recibe una respuesta por parte de otra mujer (que ya esté previamente integrada en la fundación Ley Domingo) y que habiendo leído las respuestas a sus actividades, escribe un mensaje de apoyo y contención hacia la otra madre, que luego se le hace llegar en la reunión de bienvenida oficial.

Esta modalidad de actividad se pudo prototipar en reuniones vía Zoom con las madres participantes del proceso. En estas reuniones se dividía al grupo de madres en dos; el primer grupo escribía sus sentimientos en una pequeña carta, mientras el segundo grupo contestaba estas cartas.

Dentro de los hallazgos obtenidos en los tests, se pudo observar que aquellas madres que se ofrecían para contestar las cartas lo hacían de manera muy natural y no les complicaba leer los sentimientos de otras mujeres, sino que les empoderaba saber que podían ser parte del proceso de sanación de otra mujer viviendo una pena similar.

CARTA DE UNA MADRE EN DUELO PARA DESAHOGARSE

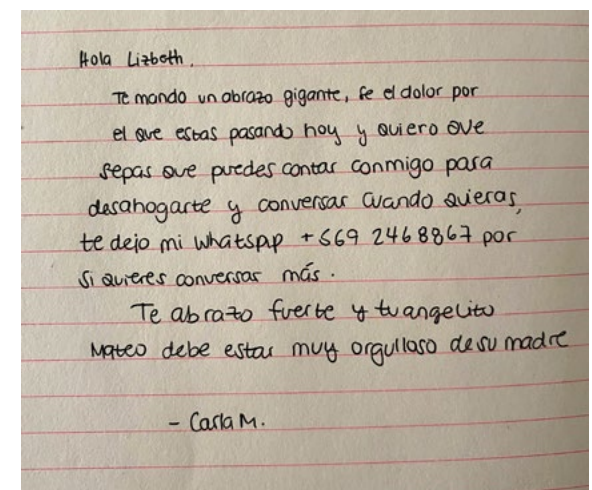
Carta de Lizbeth, mamá de Mateo ♥



Hoy me siento sin ganas,
no me quiero parar ni tampoco conversar.
Escribir de mi Mateo si me sirve, pero
el dolor es insoportable. (Cómo lo hacen esas
mujeres que pasan por algo así y están bien?
Necesito más ayuda de la que tengo en mi
casa.
- Lizbeth 08/11/21

RESPUESTA DE OTRA MADRE EN DUELO A ESA CARTA

Respuesta de Carla, mamá de Isadora ♥



Hola Lizbeth,
Te mando un abrazo gigante, te entiendo el dolor por
el que estas pasando hoy y quiero que
sepas que puedes contar conmigo para
desahogarte y conversar cuando quieras,
te dejo mi whatsapp +569 246 8867 por
si quieres conversar más.
Te abrazo fuerte y tu angelito
Mateo debe estar muy orgulloso de su madre
- Carla M.

Fuentes: Registro personal tests

TESTEO 4.ª ETAPA: CIERRE E INVITACIÓN FORMAL A LA REUNIÓN DE BIENVENIDA

Interacción crítica que ataca: respuesta tardía

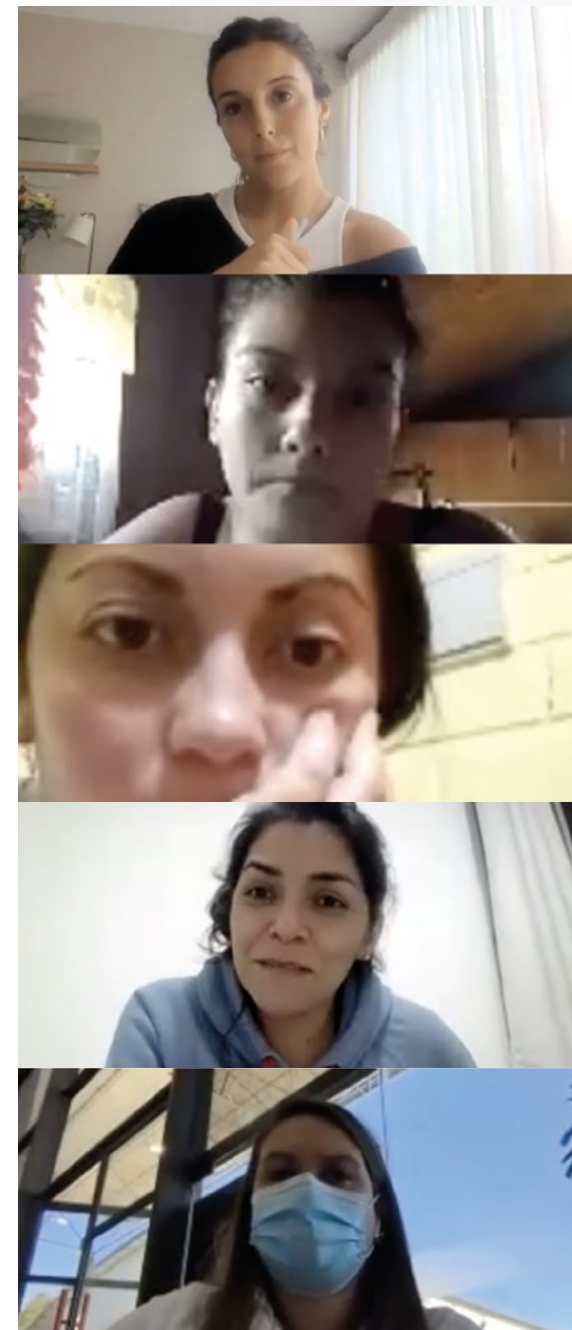
Todas las etapas anteriores presentadas en la experiencia del encuentro digital fueron pensadas y diseñadas para ser realizadas de manera individual, para así respetar los procesos y tiempos que cada mujer pueda tener. Sin embargo, la necesidad de conectar con pares y de contar con una respuesta que les entregue una fecha a la cual esperar, hace que se haga necesario una instancia de encuentro en donde poder abordar estos dos puntos.

Es por lo anterior, que la última etapa propuesta para la experiencia de encuentro digital se materializará en una reunión en la que las nuevas integrantes podrán conocer e interactuar junto al equipo de psicólogas, la directiva de la fundación y entre ellas mismas.

Dado el contexto sanitario en el que nos encontramos mundialmente, esta reunión estará sujeta al avance de la pandemia del Covid-19.

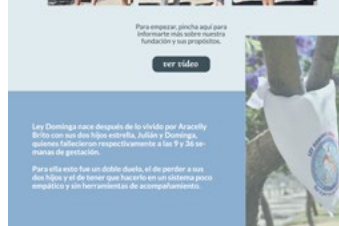
Hasta la fecha, no se han podido realizar reuniones presenciales de encuentro con nuevas mujeres integrándose a este espacio, pero sí se han podido ejecutar reuniones por Zoom en donde se han cumplido de igual manera los objetivos propuestos para esta etapa.

Durante el periodo de seminario y título, se pudo testear repetidamente la efectividad de las reuniones -remotas- de encuentros con mujeres viviendo un duelo perinatal. Estos encuentros siempre fluyeron de manera natural logrando el objetivo de formar redes y brindar espacios de contención para estas penas tan invisibilizadas.



Fuentes: Registro personal testeos

5.4 ENVÍO Y FORMATO DE DIVULGACIÓN



5.4.1 ENVÍO Y DIFUSIÓN

Dentro de los factores a considerar al momento de pensar en hacer una experiencia de encuentro de bienvenida, estuvo el formato de entrega y difusión.

La Ley Domingo se destacó por ser un proyecto pionero a nivel nacional a la hora de darle visibilidad al duelo perinatal, el cual involucró a mujeres a lo largo de todo el país. Esta ley pasó a ser un punto de encuentro para todas las madres en duelo que necesitaran apoyo y contención, independiente de dónde se encontraran físicamente.

Por lo tanto, se decidió que el formato en el cual se entregara esta experiencia debía ser uno que pudiera llegar con la misma inmediatez a todas las mujeres que se quisieran involucrar en el proyecto, independiente de donde vivan o de los recursos que tengan disponibles. Es por esta razón que se decide diseñar una experiencia de encuentro digital de bienvenida, que sea accesible a cualquier mujer y en la que solo sea necesario tener a la mano un celular, tablet o computador y conexión a internet para acceder a ella.

Gracias a los resultados de los testeos anteriores, se decide que la manera óptima de difundir toda esta experiencia es a través de una “infografía” digital, en donde se puedan juntar todas las distintas etapas anteriormente descritas en los testeos en un solo documento en línea

La idea original era implementar directamente esta experiencia de encuentro digital en la página web oficial de la fundación, pero por temas legales el proceso se ha retrasado y no se cumplieron las fechas previstas desde un principio. Es por esto que el medio de difusión dependerá de la rapidez con la que se implemente la página web, y si no simplemente esta experiencia de bienvenida se enviará por correo electrónico a todas aquellas mujeres que contacten a la fundación de manera personal para ingresar.

Fuente: Elaboración propia

5.4.2

OBSERVACIÓN “ESPACIO SEGURO” Y JUSTIFICACIÓN DEL FORMATO DIGITAL

Considerando la investigación realizada durante todo el periodo de desarrollo de este proyecto, en el que fue necesario conocer en profundidad la realidad de las madres en duelo, se pudo observar un fenómeno relacionado con el sentimiento de necesitar un espacio “seguro” para poder expresar y mostrar las emociones de aquellas madres llorando la muerte de un hijo en gestación.

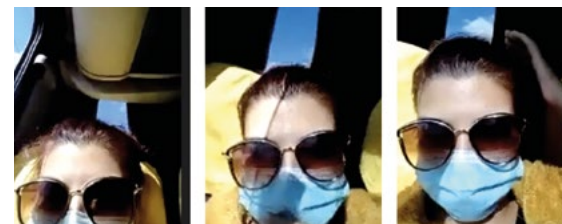
Para la mayoría de las madres que trabajaron en conjunto con este proyecto, la sensación de no querer molestar al resto de su núcleo familiar tenía mayor prioridad sobre su propio bienestar, por lo que en muchos casos se reclusión en espacios en los que pudieran estar solas y tranquilas para poder llorar sin las restricciones impuestas por sus entornos. Estos espacios usados para soltar las emociones muchas veces eran los baños, closets o autos.

En las más de 20 reuniones realizadas de manera remota durante el periodo de investigación, se observó que aquellas madres que tenían acceso a espacios que cumplieran con las características anteriormente expuestas podían expresarse de manera más fluida, logrando un mayor involucra-

miento en las reuniones de apoyo. Es así entonces como se detecta una directa relación entre la calidad del espacio de seguridad en el que se desarrollan las actividades y el nivel de conexión y emocionalidad logrado por cada una de ellas.

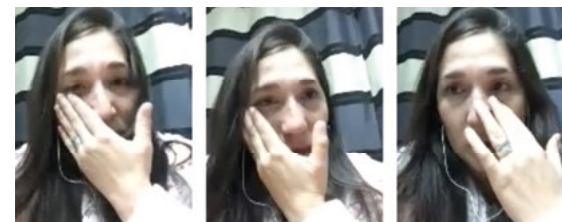
Lamentablemente, como proyecto y fundación no podemos asegurar un cierto espacio físico en donde esta experiencia de encuentro digital sea realizada, pero sí podemos crear condiciones óptimas las cuales cada mujer pueda adaptar dependiendo de sus necesidades y espacios personales que tengan a su alcance.

Es por esta razón que se decidió hacer entrega de esta experiencia de manera digital, para que cada madre pueda interactuar con desde un espacio digital privado sin la necesidad de contar, obligatoriamente, con un espacio físico.



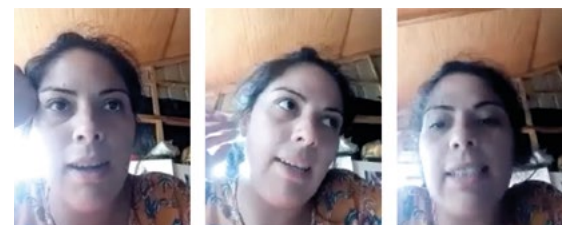
Marlenne Roa

Se conecta a las reuniones en buses interurbanos porque en su casa no puede mostrar pena, si no la tratan de loca.



Daniela (prefiere mantener en secreto su apellido)

Se encierra en su baño cuando le tocan reuniones o tiene pena porque su marido se enoja si la ve triste.



Meribet (prefiere mantener en secreto su apellido)

Se va al entretecho de su casa para poder hablar tranquila sin sentirse juzgada por los integrantes de su familia.

Para poder comprobar la relación del proceso de duelo de las madres participantes y la tecnología, específicamente con los celulares o tablets, se hicieron encuestas para entender los comportamientos de uso y preferencias a la hora de interactuar con cierto tipo de plataformas.

Fue así como se pudo identificar aquellas aplicaciones con las que interactuaban más seguido, el tiempo de uso diario y semanal del celular, a qué hora tienen más libertad para conectarse y también saber si les servía a ellas expresar sus sentimientos en redes sociales, particularmente aquellos relacionados con su proceso de duelo perinatal.

Todas las respuestas obtenidas y los comentarios recibidos en las reuniones realizadas durante el proceso apuntaban a que el formato más pertinente para entregar esta experiencia era de manera digital. Esto permite que la experiencia pueda enviarse de manera instantánea a aquellas mujeres que piden ayuda, abordando su minuto más crítico, de manera gratuita y sin la necesidad de segregar a aquellas madres que viven alejadas de centros urbanos donde generalmente no tienen acceso a salud mental.

Encuesta en base a 75 respuestas realizada con madres participantes de la Ley Dominga

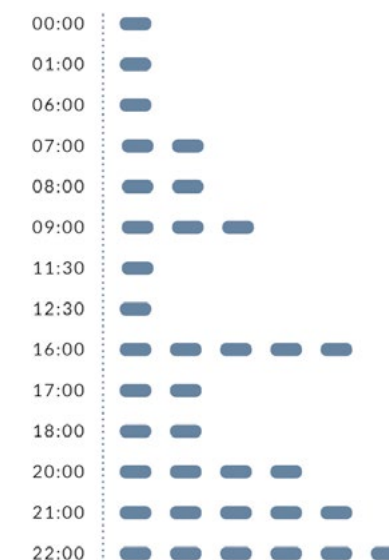
¿Con qué aplicación de celular interactúas frecuentemente?



¿Qué día de la semana estás más pendiente del celular?



¿A qué hora utilizas más tu celular para usos que no sean de trabajo?



Encuestas uso de celulares: Elaboración propia



6.1 LA EXPERIENCIA DE ENCUENTRO DIGITAL DE BIENVENIDA COMO UN MARCO DE ACCIÓN

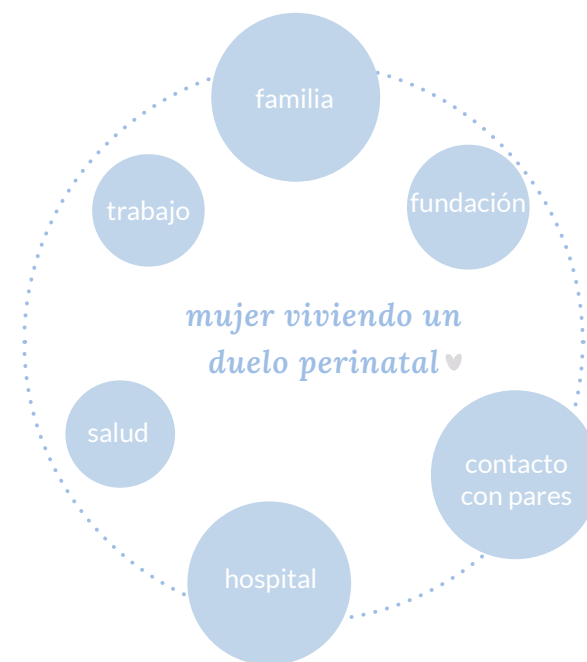
Luego de haber desarrollado la etapa de prototipado, cocreación y testeos, se logra definir la forma final de la experiencia de encuentro digital de bienvenida al programa de acompañamiento de la fundación Ley Domingo.

Esta experiencia de encuentro no son solo las herramientas y actividades diseñadas, sino que su construcción e implementación está pensada para que funcione de manera sistémica y para que tenga la capacidad de motivar nuevas interacciones valiosas para conocer en profundidad a aquellas usuarias que se integren a este nuevo espacio de acompañamiento.

Actualmente, se simplifica la experiencia de la mujer interactuando con esta bienvenida a un modelo cronológico, donde primero se informan sobre la fundación, luego se presentan ellas mismas mediante las actividades de autogestión de las emociones para finalmente recibir la invitación a una bienvenida formal en donde tendrán la oportunidad de conocer a sus pares de tribu y recibir las respuestas de contención a las actividades realizadas.

Pero, la realidad es que esta experiencia de encuentro digital aborda sólo un aspecto de la experiencia de duelo que está viviendo la mujer, ya que al mismo tiempo hay que considerar un sin fin de otras variables que puedan estar ocurriendo en paralelo en la vida de estas mujeres, como por ejemplo, su contexto familiar, laboral, el contacto con otros profesionales de la salud, etc.

Es por esto que, si bien este sistema de información entregado en el encuentro digital está diseñado para que funcione de manera lineal, este tiene que ser capaz de estar articulado al marco de acción de las diferentes interacciones que se generan, apuntando a un comportamiento sistémico.



Mapa entorno mujer: Elaboración propia

La experiencia de encuentro digital de bienvenida de la fundación ley Dominga fue diseñada desde una mirada holística de la experiencia de la mujer, donde fueron consideradas sus necesidades, expectativas y deseos.

Los puntos de contacto diseñados no solo intentan solucionar los problemas descritos dentro de la primera aproximación con las nuevas usuarias, sino que también otorgan información necesaria sobre ellas a la fundación, para que esta tenga un correcto funcionamiento posterior al ingreso de estas nuevas mujeres.



Fuente: Registro personal

6.2 PUNTOS DE CONTACTO

La experiencia de encuentro digital de bienvenida al programa de acompañamiento de la fundación Ley Dominga se tangibiliza en cuatro herramientas, las cuales fueron diseñadas rescatando todo lo aprendido en el levantamiento de información, cocreación y testeos con las usuarias.

Los puntos de contacto son definidos por el equipo de Diseño de Servicios UC como “los tangibles e intangibles que hacen interactuar a las personas con la organización”, donde en este caso sería entre la mujer viviendo un duelo perinatal y su atención en la fundación Ley Dominga.

Para el diseño de estas respectivas herramientas, se definieron los requerimientos que debía tener el proyecto de modo general, para luego definir los distintos atributos que debía presentar esta experiencia de encuentro digital, pensando siempre en las necesidades y expectativas de los usuarios y de los proveedores del servicio, por ejemplo que fuera inmediato, personalizable y empático.

Para facilitar este proceso, se expusieron los problemas y oportunidades del proyecto en una tabla para luego pensar en cómo estos se plasmarían en los puntos de contacto propuestos. Se definió que sería solo una experiencia de encuentro digital compuesto de cuatro herramientas, en las cuales cada una se enfoca y trata de resolver un tema distinto.

PROBLEMAS/OPORTUNIDADES	COMO SE PUEDEN SOLUCIONAR ♥
Respuesta tardía o no respuesta por parte de la fundación	Entregar una ayuda preliminar de forma inmediata.
Sentimiento de no pertenecer en la fundación	Diseño de un espacio de encuentro que promueva el diálogo y la interacción con pares.
Sensación de no conocer a los pares dentro de la fundación	Diseño de herramientas que sirvan para conectar con otras mujeres viviendo lo mismo.
Brecha comunicacional entre la fundación y sus integrantes	Información escrita de manera simple, apoyo visual en formatos de video y escritos.
Poca visibilidad acerca de las muertes perinatales y gestacionales	Contacto directo y testimonios de pares que hacen dar cuenta que son muchas las mujeres pasando por lo mismo.
Falta de un espacio íntimo para comunicar el dolor del duelo	Diseño de herramientas que logren dar el espacio necesario para que estas mujeres reconozcan su dolor y lo trabajen de manera autónoma.

Tabla problemas/oportunidades: Elaboración propia

La experiencia de encuentro digital de bienvenida consiste en un compilado de cuatro secciones que se entregan de manera inmediata a la mujer cuando ella solicita ayuda a la fundación.

El objetivo de este sistema es mejorar la experiencia de la mujer en el ámbito de entrada a la fundación, a través de la entrega de un espacio de apoyo autogestionado que responde a las necesidades momentáneas de las mujeres ingresando a una nueva fundación.

Fue así como se definió la estructura de la experiencia digital de bienvenida al programa de acompañamiento de la Fundación Ley Dominga, definiendo las distintas partes que integrarían este sistema.



Para empezar, pincha aquí para informarte más sobre nuestra fundación y sus propósitos.

[ver video](#)

Ley Dominga nace después de lo vivido por Aracelly Brito con sus dos hijos estrella, Julián y Dominga, quienes fallecieron respectivamente a las 9 y 36 semanas de gestación.

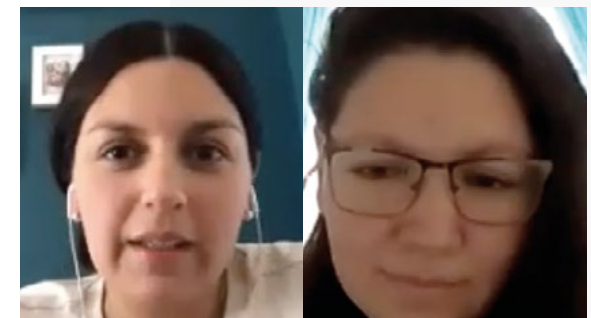
Para ella esto fue un doble duelo, el de perder a sus dos hijos y el de tener que hacerlo en un sistema poco empático y sin herramientas de acompañamiento.

ACTIVIDAD #1
En la atención de sus planes, sostenemos...

¿Quién soy?

ACTIVIDAD #2
¿Cuándo tu hijo/a nació, cómo y dónde nacieron el primer o los primeros?
¿Dónde se gestó?

¿Cuéntame la historia de tu hijo(s) o hija(s)
(cómo fue su embarazo, parto, llegada al mundo, cómo nacieron)



Fuentes: registro personal

6.2.1

Video informativo introductorio Fundación Ley Dominga

La decisión de presentar este espacio digital de bienvenida con un video introductorio que estableciera las bases y objetivos de la Fundación Ley Dominga, se debe a que este es un espacio de contención nuevo y es importante darlo a conocer de manera simple y clara para que sus usuarias puedan saber y conocer aquello a lo que se están uniendo.

El objetivo de este video es entregarle información y validar las inquietudes de la mujer que esté integrándose a la fundación, pero también es poder mostrarles que existe la posibilidad de volver a sonreír y que el proceso que están viviendo puede ser visto como uno de aprendizaje y crecimiento.

Este video fue grabado con cinco madres que participan activamente en las tribus gestionadas por la Ley Dominga, las cuales han estado involucradas durante la gran mayoría del proceso de desarrollo de la fundación y del espacio digital de bienvenida.

Cada una de estas madres colaboró con sus testimonios, llevando los objetos personales de sus hijos y dando su opinión acerca de cómo a ellas les hubiera gustado vivir su proceso de duelo anterior a la existencia de la Ley Dominga.

El guión del video fue cocreado en conjunto con Aracelly Brito y el equipo de comunicaciones de la Fundación Ley Dominga, para que existiera una continuidad en los tonos y formas de comunicar con el resto de las plataformas que próximamente se van a estrenar en la fundación.

Ficha técnica

Mujeres participantes: Constanza González, Natalie Douzet, Rocío Martínez, Jazmín Vera & Ghyslaine Palma.

Voz: Aracelly Brito

Guión: Valentina Palma & Aracelly Brito

Dirección: María Ignacia Clark



Fuente: Registro personal



Fuentes: registro personal

INDICADORES DE ÉXITO

Video informativo introductorio

ARACELLY BRITO

Aracelly estuvo involucrada en gran parte del proceso del video, ideó el guion en conjunto a Valentina Pérez y prestó su voz para hacer de este relato uno cercano para todas aquellas madres que en este tiempo la han conocido. Aracelly ya es reconocida como un rostro respetado dentro de esta lucha.

“Fui parte de casi todo el proceso, pero cuando vi el video terminado realmente me emocioné. Me encantaría haber tenido algo así cuando a mí me tocó vivir la muerte de mi hija, como que realmente se siente el cariño de las mamás”.



Fuentes: Cortesía de Aracelly Brito

LIZA OSORIO

Liza fue una de las pocas madres que vio el video entero antes de ser publicado oficialmente por la fundación. Es madre de dos hijos en la tierra y de uno en el cielo, Mateo. Participa activamente en las tribus de la Ley Dominga y asistió a todo los ciclos de prototipado para la realización de este proyecto.

“Es tan lindo tener la oportunidad de informarse previamente de la mano de alguien que sabes que ha vivido lo mismo que tú. Sabes que esa persona te entiende, entiende tu pena, tus miedos, tus sueños... Todo eso se refleja y te deja pensando”



Fuente: registro personal





Fuente: registro personal

6.2.2

Refuerzo de la información entregada en el video introductorio

La sección de refuerzo de información consta de reiterar la información dada en el video, pero ahora de manera escrita para que pueda volver a ser consultada de manera más inmediata.

Esta sección esta diseñada para abordar la brecha comunicacional que pueda existir entre la fundación y las madres en duelo, atacando la asimetría de conocimiento, informando a las mujeres usando un lenguaje cercano y cálido para cada una de ellas.

Información sobre la fundación para informar y contextualizar a las usuarias.

Opción de ver el video directamente



Experiencia de encuentro digital de bienvenida al programa de acompañamiento de la Fundación Ley Domingo ♥

Este espacio está pensado para que te integres de una forma informada y empática a nuestra fundación.

Aquí tendrás la oportunidad de informarte acerca de lo que ofrecemos, sobre cuáles son nuestros objetivos, podrás hacer actividades que te ayuden a decantar tus sentimientos y tener la posibilidad de conectar y conocer a otras mamás en tu misma situación.

EXPERIENCIA DE ENCUENTRO DIGITAL



FUNDACIÓN LEY DOMINGA

¡Esperamos te sea útil y que podamos acompañarte en tu camino a la sanación, aceptación y transformación del amor!



Para empezar, pincha aquí para informarte más sobre nuestra fundación y sus propósitos.

ver video

Ley Domingo nace después de lo vivido por Aracelly Brito con sus dos hijos estrella, Julián y Domingo, quienes fallecieron respectivamente a las 9 y 36 semanas de gestación.

Para ella esto fue un doble duelo, el de perder a sus dos hijos y el de tener que hacerlo en un sistema poco empático y sin herramientas de acompañamiento.



INDICADORES DE ÉXITO

Refuerzo de la información

MARLENNE ROA

Marlenne es una mujer que vive en Chillán, quien recientemente vivió la muerte de su hijo a las 14 semanas de gestación. Llevaba mucho tiempo intentando tener un hijo con su pareja, y la tensión que este tema generaba en la relación era un problema para ella. La muerte de su bebé llevo a que Marlenne tomara la decisión de separarse y seguir con su vida de manera autónoma. Participa activamente de las reuniones impartidas por la Ley Dominga y estuvo presente durante toda la fase de testeos y reuniones de este proyecto.



Fuente: cortesía Marlenne Roa

“A mí me pasa que me cuesta harto concentrarme, y más aún desde que perdí a mi hijo... Entonces ver el video y después volver a leer la información me ayuda a que se me grabe en la cabeza. Siento también que es más fácil de consultar a esa información a que ver todo el video de nuevo”.



6.2.3 Actividades de autogestión de las emociones: parte 1

Esta sección de la experiencia digital tiene como propósito entregar un espacio para comunicar el dolor sin restricciones, en el cual puedan manifestar todo aquello que se han reprimido debido a los condicionantes sociales existentes con los que las mujeres en duelo tienen que lidiar día a día.

La sección de autogestión de las emociones está compuesta por 3 actividades distintas, todas diseñadas y elaboradas en conjunto a un equipo multidisciplinario de psicólogas, diseñadoras y comunicadoras. Estas actividades, además de funcionar como un espacio para liberar emociones, tienen como fin poder conocer a aquellas nuevas usuarias que se integren a la fundación, pero de una manera mucho más amigable y completa en comparación a un cuestionario de ingreso más “formal”. Una vez contestadas, estas actividades entregan información acerca de cada mujer, de sus respectivos embarazos y muertes gestacionales, de cómo sienten y somatizan sus dolores y sobre sus redes de apoyo al minuto de integrarse a la fundación.

Esta información es de extrema utilidad para la fundación, debido a que se pueden “categorizar” a aquellas mujeres que entran, derivar a terapias específicas en caso de ser necesario y conocer de manera inmediata la parte de la historia que cada mujer quiera contar.



Fuente: registro personal

Cada actividad tiene un fin específico, tanto para la madre que la realiza como para la fundación:

PREGUNTA 1:

¿Quién soy?

Y por separado...

*Cuéntanos la historia de tu hijo (s) o hija (s)
(¿cómo fue tu embarazo, cuanto tiempo te acompañó, tiene nombre?)*

¿QUÉ BUSCA SABER LA FUNDACIÓN CON ESTA ACTIVIDAD?

Se busca que las mujeres se presenten de la forma que ellas quieran representarse. Al mismo tiempo esto le sirve a la fundación para clasificar al tipo de mamá que está entrando, y tener registros de cada una sin la necesidad de tener un formulario burocrático que genere una sensación de poca empatía hacia la situación que esté viviendo la mujer que se quiera introducir a la fundación.

ACTIVIDAD #1

En la extensión de una plana, cuéntanos ...

Nos gustaría conocerte un poco más, te invitamos a que nos cuentes lo que tu crees lo que es más representativo de ti.

Nos puedes contar por qué elegiste a la Fundación Ley Domingo, acerca de tu familia, personalidad, experiencias propias, etc.

Es un espacio seguro para que te autoconozcas. ♡

¿Quién soy?

Cuéntanos la historia de tu hijo(s) o hija(s)
(¿cómo fue tu embarazo, cuanto tiempo te acompañó, tiene nombre?)

UNIMAMA

Explicación que regula los niveles de ansiedad generados por las actividades

Oportunidad para que cada mujer se presente como ella quiera presentarse.

Oportunidad para que la fundación clasifique a las mujeres en duelo dependiendo de las vivencias de cada una.

PREGUNTA 2:

*¿Cuándo tu hijo/a partió, cómo y dónde sentiste el dolor o malestar?
(cuéntanos en qué fecha pasó)*

¿Cómo y dónde sientes ahora el dolor o malestar?


¿QUÉ BUSCA SABER LA FUNDACIÓN CON ESTA ACTIVIDAD?

Esta pregunta está enfocada en conocer los dolores de las madres en duelo en el día en que murió su hijo o hija y compararlos con los que siente al minuto de entrar a la fundación. Tiene como objetivo dar cuenta a la fundación de cómo el dolor se transforma y evoluciona en cada caso personal, y dar luces sobre si alguna madre necesita ser derivada a otro tipo de tratamiento en caso de ser necesario.


ACTIVIDAD #2
Dibaja, escribe, ...

Esta pregunta está enfocada en conocer los dolores en el día en que partió tu hijo o hija y compararlos con los que sientes hoy.

¿Cuándo tu hijo/a partió, cómo y dónde sentiste el dolor o malestar?
(cuéntanos en qué fecha pasó)



¿Cómo y dónde sientes ahora el dolor o malestar?



Se usa el lenguaje empleado por las madres en duelo; se reemplaza siempre la palabra "morir" por "partir".

Se utilizan las mismas formas gráficas usadas en otras plataformas de la Fundación Ley Domínguez.

Se vuelve a repetir la primera pregunta pero esta vez con la palabra "ahora", para dar cuenta de los avances de cada mujer.

PREGUNTA 3:

¿Con quién compartes tu pena/dolor?

*Marca y escribe la cercanía que tienes con cada una de estas personas o categorías.
Entre más cercano al corazón que te representa a ti, más presente ha estado esa persona en tu proceso de duelo.*

¿QUÉ BUSCA SABER LA FUNDACIÓN CON ESTA ACTIVIDAD?

Esta pregunta busca conocer las actuales redes de apoyo de cada mujer. Esto, nos permitiría saber como fundación si nuestras usuarias necesitan contención de tipo familiar o personal. También, si necesitan incluirse en actividades grupales que incluyan o a la pareja, o a padres o hermanos o si van a tener que trabajar solas porque están viviendo el proceso de duelo de manera individual.



Se agregan los niveles de cercanía para aclarar las dudas que pueda originar el formato de la pregunta.

Se destaca la frase que explica que el corazón representa a cada mujer.

Se incluyen ejemplos de cada categoría para facilitar la actividad.

INDICADORES DE ÉXITO

Actividades de autogestión de las emociones

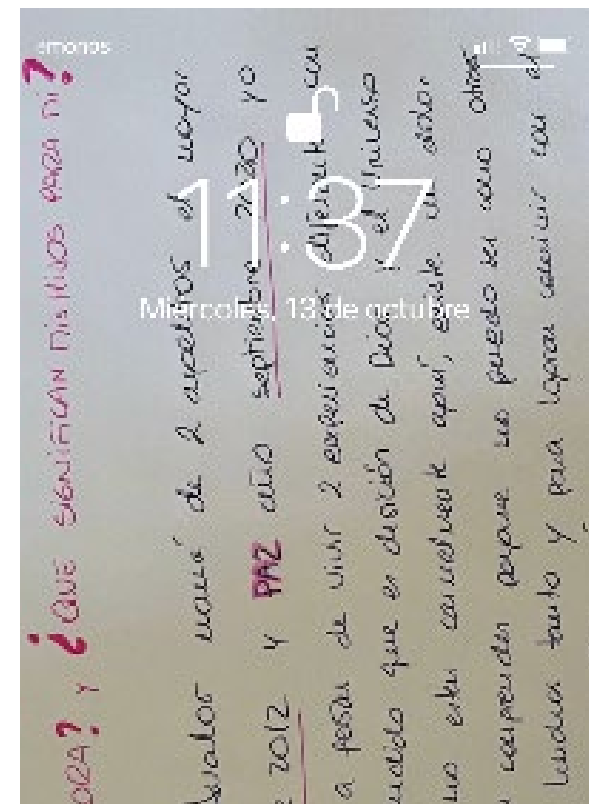
JENNIFER AVALOS

Mamá de Noa y de Paz, ambos fallecidos intrauterinamente. Luego de la muerte de su segundo hijo decidió que no volvería a tratar de quedar embarazada, por lo que ahora vive un doble duelo; el de sus hijos y el de su maternidad. Se integró a la Ley Dominga en mayo del año 2020 y hoy forma parte de la tribu número 5.

“Me sirvió tanto tener la oportunidad de escribir de mi hijo y de mí de forma separada. Siempre era solo él, y nunca me había dado el tiempo para ver cómo estaba yo ahora que lo pienso... Lo tuve que poner hasta de fondo de pantalla para recordarme que yo también soy importante en este proceso y que si yo no estoy bien mi hijo tampoco lo estará”.



Jennifer usó el resultado de la actividad 1 como fondo de pantalla para su celular. Cuenta que cada vez que lo ve, se siente motivada a seguir avanzando en su proceso de desarrollo de duelo.



Fuentes: Cortesía de Jennifer Avalos

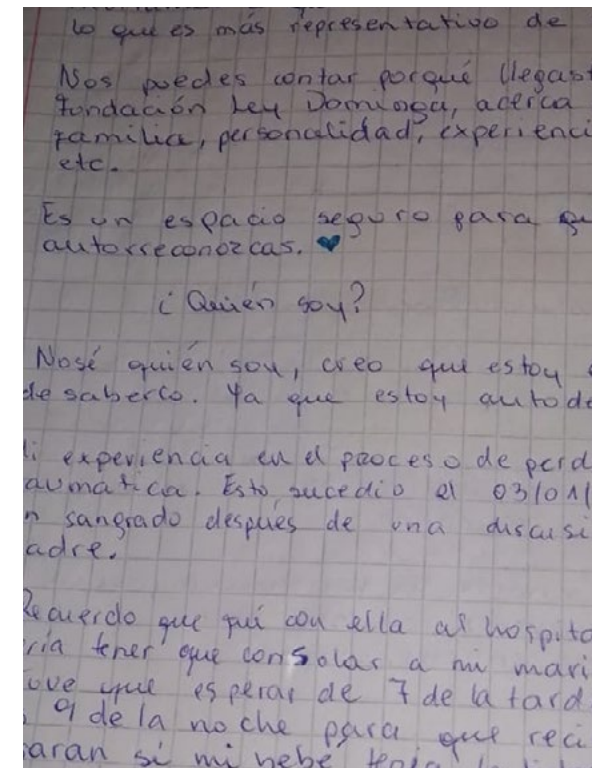
MIRANDA BARRAZA

Mamá de William, quien falleció a las 12 semanas de gestación. Miranda nos cuenta que tenía todo listo y que estaba preparada para entregarle todo su amor, tiempo y dedicación a su primer hijo. Pero lamentablemente los planes no salieron como esperaba y ahora vive el día a día apoyándose entre sus pares de la Ley Domingo.

“Ahora solo vivo el día a día porque me da miedo programarme para algo y no poder cumplirlo por el sentimiento del no me la puedo, estoy muy frágil. Estas actividades fueron un respiro para mi inmenso dolor y atesoro cada palabra que escribí”.



Miranda cuenta que estas actividades lograron mostrarle el lado “amable” del duelo. Logró conectar con lo que sentía, escribió y luego guardó en su velador para releerlo las veces que se hiciera necesario.



Fuente: Cortesía de Miranda Barraza

6.2.3

Actividades de autogestión de las emociones: parte 2

La tercera etapa de la experiencia de encuentro digital incluye el primer contacto con otros pares.

Esta, está diseñada para atacar la sensación de no conocer a nadie dentro de la fundación y tiene como objetivo principal conectar con otras mujeres que han vivido la misma experiencia.

Para esta etapa se diseñó un sistema de salida de “recibimiento” de esta información, donde la madre que realiza la actividad recibe una respuesta por parte de otra mujer integrada previamente en la fundación Ley Dominga) y que habiendo leído las respuestas a sus actividades, escribe un mensaje de apoyo y contención hacia la otra madre, que luego se le hace llegar en la reunión de bienvenida oficial.

ACTIVIDAD 1. ¿QUÉN SOY?

Actividad realizada por Priscilla, mamá de Esteban ♥

¿Quién soy?

Mi nombre es Priscilla Gutierrez Leighton, tengo 38 años y soy mamá de tres niños, Lautaro de 13 años, León de 11 años y Enrique, que es mi bebé estrella.

Trabajo en Movicenter en Huechuraba, soy ejecutiva de ventas automotriz en Nissan (vendo autos), respecto a otras actividades, estudio reiki vivi, espero el próximo año llegar a la maestría en ese tema y también soy maestra en Registro Akashico. Me gusta leer y andar en bicicleta. Llegué a la ley Dominga y a todo este tema espiritual, pues sentía que debía sanar mi alma tras el dolor de la muerte de mi hijo. Necesitaba un espacio distinto, pues yo me aislé de todas las personas después de mi aborto espontáneo, no quería relacionarme con nadie.

Cuéntanos la historia de tu hijo(s) o hija(s)
(¿cómo fue tu embarazo, cuánto tiempo te acompañó, tiene nombre?)

Enrique fue un hijo muy deseado, yo me hice exámenes y estaba todo bien, tardamos alrededor de un año en concebirlo. Un día me hice un examen de sangre para ver si estaba embarazada el rango decía 0 a 10,000,000 (o algo así) y yo tenía como 300, creí que debía tener más para estar embarazada, pero un día hablando con un cliente doctor me dijo que bastaba con tener 1 para estar embarazada, habían cerrado hacia poco todos los lugares por la pandemia (Marzo 2020) durante la primera hora y fui a un doctor de la Clínica Santa María, me dijo que mi bebé era pequeño y me dio

RESPUESTA A LA ACTIVIDAD 1. DE PARTE DE OTRA MADRE EN DUELO

Respuesta de Marilyn, mamá de Teo ♥

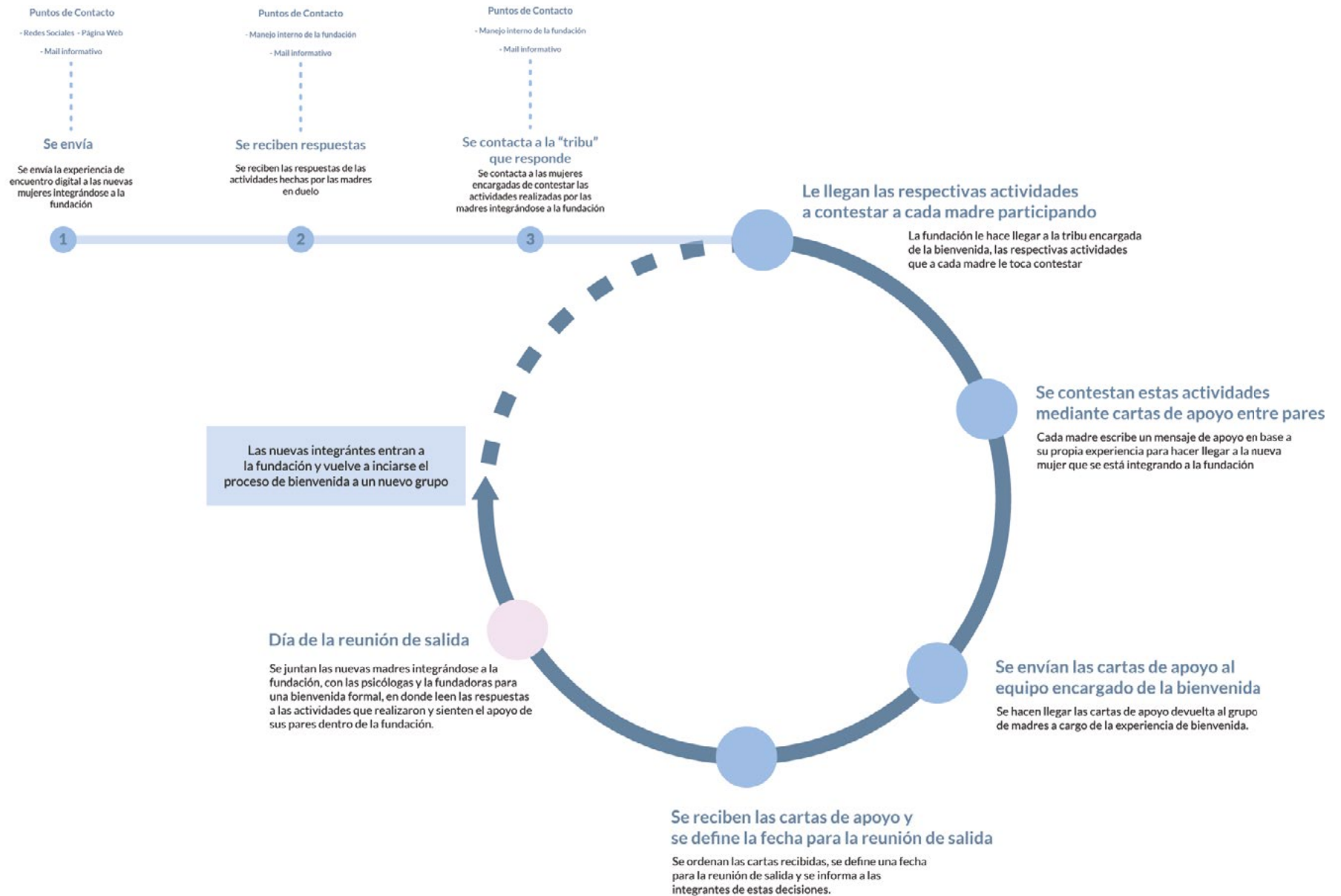
¡ quedas que son nuestros bebés estrellas *
te gusta que hables de este espacio como uno en e
ntiene tu alma, siento que eso ha sido para muc
nosotras. Espero poder estar siempre para ti,
ceso y todo, por favor avénta conmigo.
La tribu es lo más lindo del mundo.

Tu entrada acá la va a agradecer tu Corazón

Espero conocernos pronto y por mientras te
envío un abrazo de alma a ti y a tu bebé
estrella, Enrique ♥

Un fuerte abrazo,
Marilyn R.

SISTEMA DE SALIDA DE “RECIBIMIENTO”



Mapa sistema de salida de recibimiento de info. : Elaboración propia

INDICADORES DE ÉXITO

Actividades de autogestión de las emociones: parte 2

DANIELA DAROCH

Daniela vivió su primera pérdida gestacional en septiembre del año 2021. A sus 8 semanas de gestación sufrió un aborto espontáneo por lo que nunca pudo conocer el género de su hijo o hija. Luego de vivir su pena en soledad, encontró a la Ley Dominga en redes sociales y se unió rápidamente porque no había encontrado ese tipo de apoyo en ningún otro lugar, ni siquiera pagando por un psicólogo. Actualmente, participa de reuniones mensuales en la Ley Dominga y participó en 2 de las 3 etapas de los tests para la realización de este proyecto.



Fuente: Cortesía de Daniela Daroch

“Soy super nueva igual yo, entonces a mí todavía me cuesta abrirme en las reuniones así como hablando, por lo que me acomodo mucho este sistema de escribir en vez de hablar. Yo realicé la actividad y me llegó una respuesta de parte de otra madre en duelo, y creo que pocas veces me había sentido tan comprendida porque no había tenido la oportunidad de compartir mi pena con alguien que también haya pasado por lo mismo”.



6.2.4

Cierre e invitación formal a la reunión de bienvenida

La última etapa de la experiencia de encuentro digital de bienvenida se materializa en una reunión en donde todas las nuevas integrantes puedan conocer e interactuar entre ellas, junto al equipo de psicólogas y a la directiva de la fundación.

Lo propuesto hasta la fecha -enero del 2022-, es que estas reuniones sean realizadas en formato online vía Zoom, ya que facilita la realización de estas debidas a los constantes cambios en las condiciones sanitarias y debido a los diversos sectores de residencia de las madres integrantes de la fundación.

Esta reunión está pensada para que las mujeres se conozcan entre sí, dándoles la oportunidad de formar lazos emocionales que puedan seguir estrechándose tanto fuera como dentro de las actividades e instancias propuestas por la fundación.



Fuentes: registro personal

INDICADORES DE ÉXITO

Cierre e invitación formal al zoom de bienvenida

Para realizar toda la etapa de testeos de manera más cercana, se creó un grupo de WhatsApp con todas las madres que participaron del proceso.

Este grupo tenía como objetivo difundir las horas de las reuniones y de funcionar como espacio de envío y recibimiento del material creado.

Pero a medida que pasaban las reuniones y las mujeres se iban conociendo más entre ellas, este chat paso a ser uno de apoyo donde compartían sus penas, alegrías, preocupaciones y datos de interés común entre todas.

Este hecho comprueba que simplemente dándoles el espacio necesario ellas mismas pueden gestionar la ayuda que quieren dar o recibir, sin la necesidad de tener un “moderador” que guíe estas interacciones, comprobando que la ayuda entre pares es especialmente significativa para aquellas mujeres viviendo un duelo perinatal.

Ejemplos de conversaciones en el chat de testeos



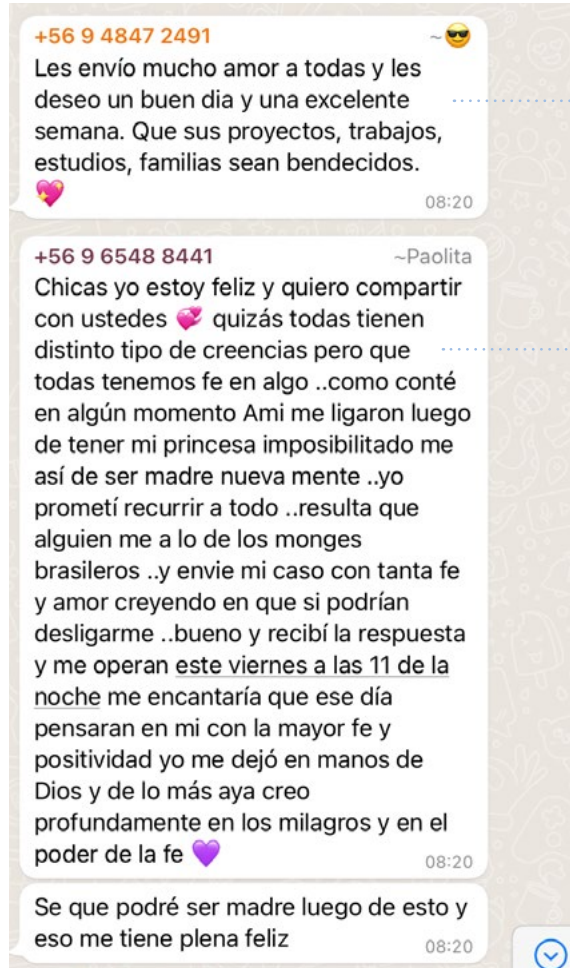
Piden ayuda cuando lo necesitan, independiente de la hora saben que alguna les va a contestar

Muestran preocupación por todo lo vivido por sus compañeras y ofrecen su ayuda para acompañarlas



Comparten cómo está su día, en que están trabajando, como se sienten, etc...

Fuentes: registro personal



▼ Mensaje deseándoles buena semana a sus compañeras de tribu

▼ Mensaje de Paola contando que finalmente podrá operarse para volver a intentar quedar embarazada

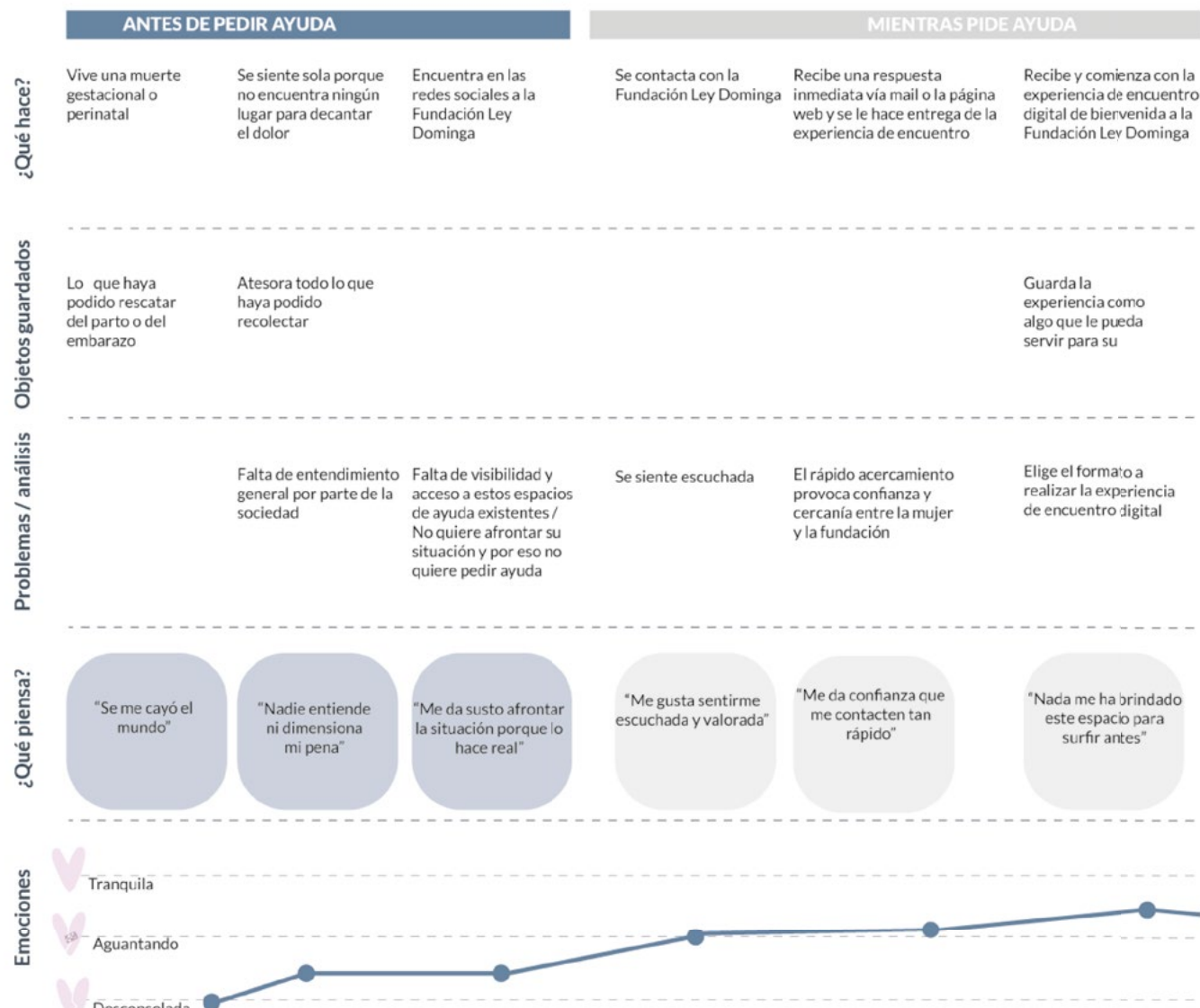


▼ Respuestas a Paola dándole ánimo y expresando la felicidad que sienten por ella y lo que está por vivir



Fuentes: registro personal

6.3 MAPA DE VIAJE DE LA EXPERIENCIA DIGITAL DE BIENVENIDA



DESPUÉS DE PEDIR AYUDA

EXPERIENCIA DE ENCUENTRO DIGITAL

VIDEO INTRODUCTORIO
Es informada y contextualizada respecto a lo que ofrece la Fundación Ley Dominga

REFUERZO DE INFO. ESCRITA
Se vuelve a informar acerca de lo que va a recibir con esta fundación

ACTIVIDADES DE AUTOGESTIÓN DE LAS EMOCIONES
Permite autogestionar sus emociones en su momento más crítico y ayudar a expresar sus sentimientos reprimidos

INVITACIÓN AL CIERRE POR ZOOM
Instancia para reunirse con pares, psicólogos y encargadas de la fundación y recibir las respuestas a las actividades de parte de otras mujeres en duelo.

Se integra a la fundación Ley Dominga informada, contenida y con la oportunidad de haber podido comprender previamente sus sentimientos

Guarda los pantallazos en caso de necesitar leerlos nuevamente

Guarda el resultado de las actividades, le sirve leer lo que escribió para nnotar su avance

Atesora todo lo que hizo para llegar a donde está.

El video contextualiza de manera inmediata. Informa y baja los niveles de ansiedad al saber a lo que se está entrando

Reitera todo y da seguridad al leerlo y tenerlo por escrito

Permite analizar el estado personal de cada madre e uno de los momentos más críticos del proceso.

Permite analizar el estado personal de cada madre en uno de los momentos más críticos del proceso

Entra a este espacio de acompañamiento de manera sostenida y segura

"Me gusta que me informen apenas entro a algo nuevo"

"Escrito todo se entiende mejor y es más fácil volver a revisarlo"

"No había parado a pensar en como realmente estaba antes"

"Me dejan enganchada al ro con un grupo de mujeres"

"Me siento en confianza con este nuevo grupo"

6.4 DESARROLLO GRÁFICO

El objetivo de este proyecto era entregar una experiencia creada a partir de las vivencias de las madres viviendo un duelo perinatal, y que de ellas mismas naciera la forma en la cual les gustaría tratar este tema tan delicado y poco visibilizado.

Es por esto, que gracias a un trabajo colaborativo se pudieron encontrar conceptos claves que resonaban con las historias vividas por las mujeres participantes, los cuales ayudaron a encontrar sensaciones, colores e ideas que ayudaron a nutrir las bases del proyecto, centrándose siempre en las necesidades y expectativas de las mujeres en duelo.

NAMING

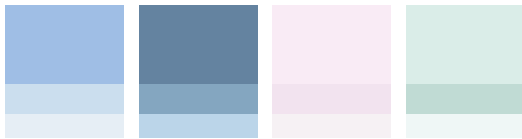
Es por lo anterior que se denomina al proyecto “Experiencia de encuentro digital de bienvenida al programa de acompañamiento de la fundación Ley Domínguez”, ya que es una manera cercana y familiar de presentar una serie de actividades a la mujer que esté entrando a la fundación, y a su vez, informar preliminarmente a través del nombre acerca de lo que se trata esta nueva modalidad de bienvenida. Las palabras “experiencia” y “encuentro” estuvieron entre las palabras que más se repitieron cuando se les preguntaba qué les significa a cada una la Ley Domínguez



LOGOTIPO & ISOTIPO

Para el logotipo se utiliza la tipografía Lato, todas en mayúscula. El isotipo está inspirado en el simbolismo que le dan las mujeres a la vida de sus hijos cuando estos ya no están en el mismo plano de la vida con ellas. La mariposa es una analogía a todo lo que floreció y voló, siendo un conector entre los dos estados de la vida.

El logotipo e isotipo se deben usar en conjunto para que ambos conceptos se refuercen mutuamente.



LORA BOLD
LORA BOLD ITALIC
LORA SEMIBOLD
LORA SEMIBOLD ITALIC
LORA MEDIUM
LORA MEDIUM ITALIC
LORA REGULAR
LORA ITALIC

LATO BLACK
LATO BLACK ITALIC
LATO BOLD
LATO BOLD ITALIC
LATO REGULAR
LATO ITALIC
LATO LIGHT
LATO LIGHT ITALIC



PALETA DE COLORES

Se utiliza una paleta de colores pasteles que evocan a la infancia, con el fin de hacer un poco más feliz esta triste experiencia, combinada con variaciones de gris, negro, azul y blanco para facilitar la lectura e impresión de algunas de las actividades propuestas. También, se utilizan elementos iconográficos que ayudan a comunicar y hacer memorables los conceptos levantados en la investigación, donde todos estos fueron conversados y analizados con las mujeres participantes para entender su trasfondo y lo que les evoca a cada una de ellas.

TIPOGRAFÍAS

Para la elección de las tipografías, el concepto primordial a rescatar era la legibilidad, por lo que se decidió usar una mezcla entre la tipografía Lato y la tipografía Lora, ambas dos con licencia de uso libre y distribuidas por la plataforma Google Fonts, para toda la línea gráfica del proyecto.

FORMATO GENERAL

Todas las etapas de la experiencia de encuentro digital de bienvenida tenían como requisito necesitar una alta resolución, coherencia entre las identidades gráficas de las distintas piezas entregadas por la Ley Domínguez y tener siempre en cuenta que las participantes podían necesitar contestar esto de manera análoga o digital.

Se hicieron distintas pruebas, tanto de impresión como visualizaciones online, para comprobar la legibilidad de los soportes y la eficacia de los recursos elegidos.



VII.

IMPLEMENTACIÓN
Y PROYECCIONES

7.1

IMPACTO Y PROYECCIONES DEL PROYECTO

Tras la realización de los múltiples testeos y revisiones de la experiencia de encuentro digital de bienvenida al programa de acompañamiento con el equipo de la fundación Ley Dominga y las futuras usuarias, se constató el valor que tenía el proyecto para ambas partes, pero en especial para las nuevas mujeres en duelo que se integraron a este espacio.

La naturaleza empática y cercana que tiene esta experiencia digital fue muy valorada por las madres, ya que les entregaba un espacio seguro para validar sus sentimientos, los cuales muchas veces escondían por miedo a recibir poco entendimiento por parte de la sociedad. Para la fundación, también era especialmente importante contar con una herramienta que facilitara el trabajo que significaba el ingreso de nuevas madres a este espacio, por lo que se mostraron muy entusiasmados con la experiencia de encuentro propuesta por el potencial que muestra a la hora de obtener de recursos personales de cada mujer de manera empática y cercana.

Si el impacto de la experiencia de encuentro digital de bienvenida se midiera únicamente en valores numéricos, quizás no sería tan relevante.

Pero, para esas más de 500 mujeres que se integran mes a mes la fundación Ley Dominga, el impacto de recibir este tipo de material de apoyo a la hora de solicitar ayuda puede tener un impacto inconsumerable dentro del proceso de aceptación y mejoría de duelo de cada una de ellas.

A continuación, se muestran distintos aspectos relacionados con el futuro y proyección del proyecto, incluyendo desde las alianzas estratégicas necesarias para una futura implementación, como los costos de producción y el modelo canvas de negocio que sustenta el proyecto.

Se conversó con Yaritza Ross, directora de comunicaciones de la Fundación Ley Dominga, para ver las posibilidades de financiamiento que tenía el proyecto. Ross, quien estuvo involucrada en el proceso de formalización de la Fundación, se mostró pesimista en un principio frente a la opción de optar por un financiamiento proveniente de privados o de organizaciones, principalmente porque el beneficio le llegaría a un porcentaje muy bajo de la población.

A pesar de esto, tanto Yaritza como otros profesionales trabajando en la Ley Dominga, propusieron que este proyecto podría postular a un fondo concursable como el ofrecido por el FONIS (Fondo de Investigación en Salud). Este fondo tiene como fin disponer de la investigación necesaria para mejorar la toma de decisiones en salud, desde el nivel de políticas hasta el nivel de decisiones clínicas, buscando incentivar y desarrollar las capacidades de las personas para realizar estas investigaciones aplicadas al quehacer asistencial.

Para postular a un FONIS, hay que ser una institución legalmente constituida, y gracias al respaldo que se tiene con la Fundación Ley Dominga, este proyecto podría ser considerado como una opción viable para concursar.

Debido al carácter innovador de la experiencia de encuentro digital de bienvenida y por el aporte que tendría en mejorar la experiencia de las mujeres viviendo un duelo perinatal, es que este fondo se evalúa para ser considerado en las futuras etapas de este proyecto.

7.2

ALIANZAS ESTRATÉGICAS

Para poder visualizar las posibilidades de financiamiento y apoyo que podría tener el proyecto a largo plazo, y para poder tener más probabilidades de ser considerado para el FONIS, se definen las alianzas estratégicas a considerar y los respaldos de aquellas instituciones que se necesitan.

Ley Dominga

Su participación es muy importante en el proyecto ya que proporcionan todo el conocimiento médico y legal necesario para desarrollar la propuesta. Además, se cuenta con la validación de las personas a cargo de la gestión general de la ley, las cuales mantienen contacto constante con autoridades médicas y del gobierno.

Fundación Ley Dominga

Contar con el respaldo de una institución legalmente constituida acelera todos los procesos legales de implementación de nuevas ideas y proyectos. Al haber trabajado durante todo el proceso del proyecto junto a esta fundación, se tiene absoluta certeza de que el proyecto será implementado en esta plataforma, dándole visibilidad y difusión de manera instantánea.

Minsal

Contar con el respaldo de una institución legalmente constituida acelera todos los procesos legales de implementación de nuevas ideas y proyectos. Al haber trabajado durante todo el proceso del proyecto junto a esta fundación, se tiene absoluta certeza de que el proyecto será implementado en esta plataforma, dándole visibilidad y difusión de manera instantánea.

7.3 COSTOS DE PRODUCCIÓN

Se realizaron tres cotizaciones distintas para poder calcular de forma aproximada los costos asociados a la implementación del proyecto para así evaluar la viabilidad de este.

Se diferencia en los costos de producción la implementación de la experiencia de bienvenida dentro de la página web de la Fundación Ley Domingo con el diseño en general de la experiencia.

Uno de los principales obstáculos considerados a la hora de desarrollar este proyecto, era que fuera extremadamente económico de producir porque sino este no podría ser empleado ni utilizado por todas aquellas madres que pidieran ayuda. Es por eso que diseñando bajo esa premisa, se llega a un resultado en donde el único costo sería el dominio y funcionamiento de la página web de la fundación y posibles instancias de publicidad, ya que todo el resto de la experiencia se mantendrá de manera exacta y se difundirá únicamente mediante las plataformas digitales oficiales de la Fundación Ley Domingo.

ESTRUCTURA COSTO DE LA EXPERIENCIA DIGITAL

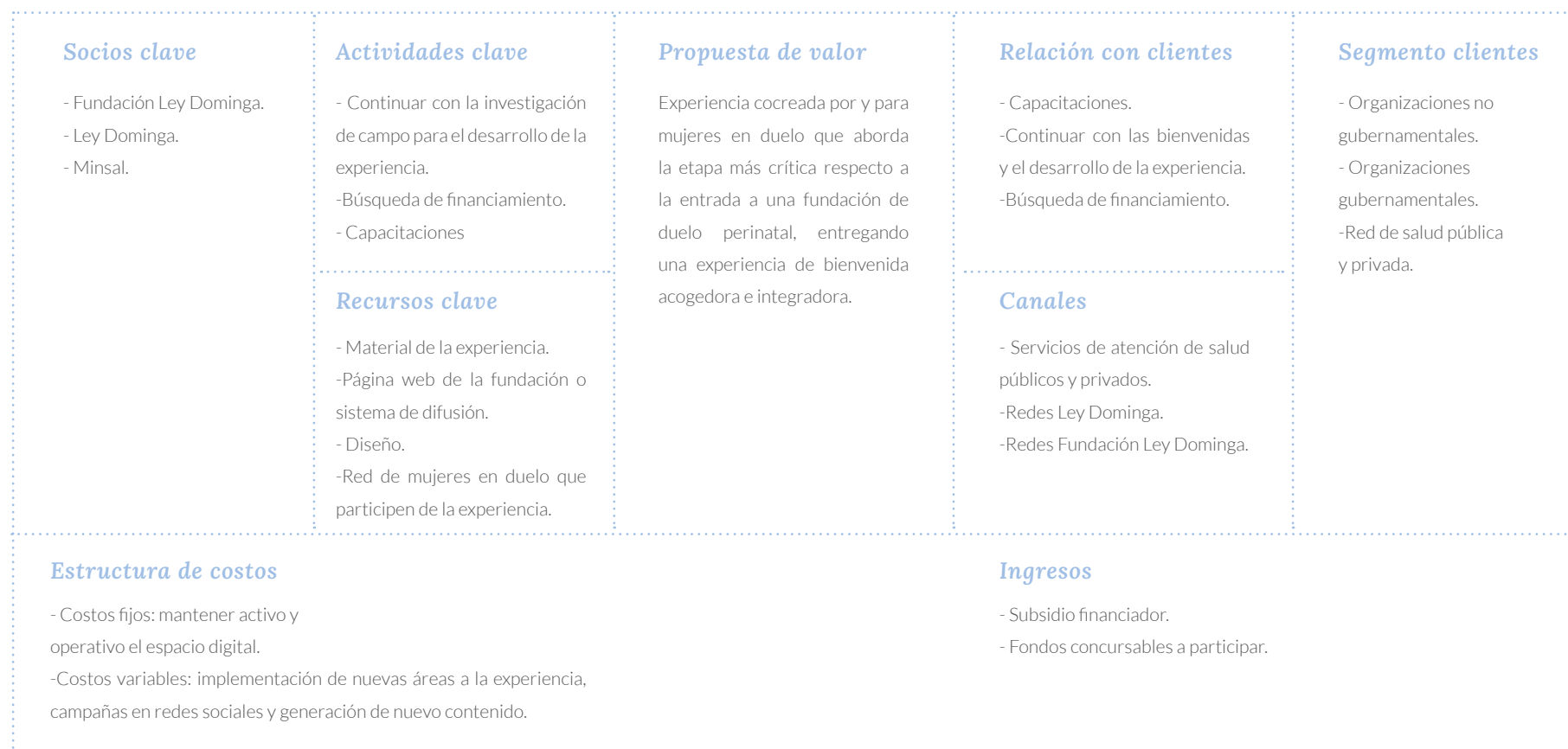
Inversión inicial	\$1.100.000
Desarrollo + diseño	\$1.000.000
Generación de contenido audiovisual	\$100.000

COSTO TOTAL MENSUAL

Costos fijos	
Mantenimiento plataforma	\$50.000
Costos variables	
Campañas en rr.ss y medios digitales	\$50.000
Generación de contenido	\$100.000
TOTAL	\$200.000

.....♥ La inversión en campañas de RRSS es baja ya que el público objetivo es fácil de identificar y favorece la segmentación de las campañas.

7.4 BUSINESS MODEL CANVAS



Business Model Canvas: Elaboración propia



8.1 PROYECCIONES Y PASOS A SEGUIR

La Experiencia de encuentro digital de bienvenida implementada por la fundación Ley Dominga sin duda sería un aporte para todas aquellas mujeres que buscan ingresar a un sistema de apoyo como lo es una fundación.

El estigma y la falta de visibilización que existe en torno a este tema hace que las madres tengan que vivir sus procesos de duelo perinatal de manera muy solitaria y poco contenida, desencadenando traumas y agravando los problemas de salud mental vividos por estas mujeres.

Elena Martínez, psicóloga de la Ley Dominga, afirma que la promulgación de la misma ley ha sido un gran aporte en mejorar la experiencia de las mujeres viviendo estos casos, ya que al tener la posibilidad de ser vistas y consideradas también tienen más recursos para vivir su duelo de forma sana y socialmente contenida.

Sin embargo, es consciente de que aún queda mucho por avanzar y visibilizar para lograr hacer un cambio sustancial en las vivencias de estas madres. En este contexto, la Fundación Ley Dominga al haber sido el principal apoyo de este proyecto, mostró gran interés en implementar la experiencia de encuentro digital de bienvenida con sus futuras nuevas usuarias.

El ser una fundación especializada en el acompañamiento de un duelo perinatal lo hace un lugar idóneo para implementar el proyecto, y gracias a que este proyecto tiene un costo fijo muy bajo, lo hace aún más viable de poner en marcha apenas la página web de la fundación esté funcionando.



Fuente: registro personal

8.2 REFLEXIÓN CRÍTICA

El mal manejo frente a las muertes gestacionales y perinatales en el sistema de salud chileno terminó siendo una instancia crítica para tantas mujeres que día a día tienen que vivir de manera solitaria esta enorme tragedia, arrastrando consecuencias inimaginables tanto para la misma mujer como para todo su entorno familiar cercano.

La invisibilización de los problemas de las mujeres en general trae consigo consecuencias nefastas para el correcto desarrollo de la sociedad, donde en este problema en particular también involucra a los bebés, vulnerando desde lo más profundo el inicio y término de su corta vida.

Recién en el año 2021 se pudo implementar una ley que impartiera reglas generales para tratar estos casos de manera correcta, pero este protocolo todavía no es uno que genere plena confianza para las madres por la cantidad de aristas posibles en los que podría llegar a fallar, dejando nuevamente desamparadas a todas aquellas mujeres que les toca ver la cara más cruda de la maternidad.

Hablar, visibilizar, entender y empatizar con todas las mujeres que han vivido un duelo perinatal es uno de los puntos más importantes para tratar de hacer un cambio frente a cómo estas muertes ocurren y se resignifican. Es necesario darles el espacio a las madres en duelo para comunicar lo que ellas necesiten, ya que no hay una “receta mágica” que sirva a modo general debido a que son experiencias extremadamente personales, únicas e irrepetibles.

Para futuros diseñadores que tengan la posibilidad de trabajar e interactuar con madres viviendo un duelo perinatal, creo necesario considerar el espacio íntimo que cada mujer necesita para interactuar con lo que sea que se le esté pidiendo hacer. El tener que vivir este duelo de estas características de por sí no es fácil, y cuando todo tu entorno cercano lo toma como un evento sin mayores repercusiones, lo hace todavía uno más difícil de afrontar y de vivir.

Es por eso que entender la intimidad que cada madre en duelo necesita para afrontar su proceso es de extrema utilidad a la hora de realizar un proyecto en torno a este tema.

Otro factor muy relevante a considerar es la importancia otorgada por estas mujeres al acompañamiento entre pares. Al ser un duelo que aún es muy tabú dentro de la cultura chilena, la gran mayoría de las mujeres no lo hablan abiertamente y por eso no se llega a saber de tantos casos, por lo que encontrar a una mujer viviendo una realidad parecida se convierte en una tarea extremadamente difícil. Pero, cuando una mujer viviendo un duelo perinatal encuentra a otra pasando por la misma situación, se crea una sinergia de ayuda increíble, en donde el dolor pasa a ser comunitario y visto como algo que debería ser tratado en grupos y abordado por redes de mujeres.

8.3 REFLEXIÓN PERSONAL

Decidí incluir este punto final para cerrar mi proyecto porque estoy infinitamente agradecida del recibimiento que me dieron todas las mujeres con las que tuve la posibilidad de trabajar.

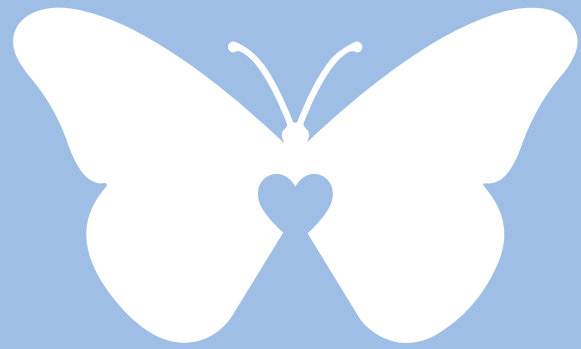
Fueron muchos meses trabajando a la par, en los cuales se pudieron establecer relaciones de confianza y amistad con cada una de ellas. Me mostraron lo más profundo de sus pensamientos y me hicieron parte de su dolorosa experiencia con sus hijos estrellas, permitiéndome conocerlas a ellas y a sus entornos. Me hicieron hacer notar la importancia de saber escuchar y empatizar con situaciones y vivencias ajenas, siempre explicándome todo con una sonrisa y con paciencia infinita.

♥ *A todas ellas, gracias de corazón* ♥

Ojalá este proyecto pueda ser un pequeño aporte a todas aquellas mujeres que les toca vivir esta desgarradora experiencia, y que cada vez se concientice más a la población para que esta invisibilización no siga aportando a la violencia de género experimentada día a día por las mujeres.



Fuente: registro personal



FUNDACIÓN
LEY DOMINGA

8.4 REFERENCIAS

8.4.1

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA Y CITADA

- American Psychological Association.** (2003). APA Dictionary of Psychology. Recuperado de: <https://dictionary.apa.org/mourning>
- Cacciatore, J.** (2007). Effects of support groups on post-traumatic stress responses in women experiencing stillbirth. *Omega*, 55(1), 71-91. DOI: 10.2190/M447-1X11-6566-8042
- Cacciatore, J. & Bushfield, S.** (2007). Stillbirth: The Mother's Experience and Implications for Improving Care. En *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 3, 59-79. DOI: 10.1300/J457v03n03_06
- Cacciatore, J. & Bushfield, S.** (2008). Stillbirth, A Sociopolitical Issue. En *Journal of Women and Social Work*, X, 1-10. Recuperado de: <https://www.missfoundation.org/wp-content/uploads/2018/04/StillbirthAsociopoliticalIssue.pdf>
- Clínica Alemana** (2021). Curso Salud Mental Perinatal. Ponencia presentada en el ciclo de charlas y talleres de maternidad Clínica Alemana. Santiago, Chile.
- Donoso, E.** (2011). ¿Está aumentando la mortalidad perinatal en Chile?. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 76, 377-379.
- Frøen, J. F., Cacciatore, J., McClure, E. M., Kuti, O., Jokhio, A. H., Islam, M., Shiffman, J., & Lancet's Stillbirths Series steering committee** (2011). Stillbirths: why they matter. En *Lancet* (London, England), 377(9774), 1353-1366. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)62232-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)62232-5)
- IDEO.** (2009). Human Centered Design, Toolkit. Recuperado de: <http://www.designkit.org/resources/1>
- Kersting, A., & Wagner, B.** (2012). Complicated grief after perinatal loss. En *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(2), 187-194. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3384447/>
- Kowalski, K.** (1987). Perinatal loss and bereavement. En: Sonstegard L, Kowalski K, Jennings B, eds. *Crisis and Illness in Childbearing (Women's Health)*. 3. 25-42
- Madinabeitia, Ana.** (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. En *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 31, 53-70. Recuperado de: <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>
- Martos-López, I., Sánchez-Guisado, M., & Guedes-Arbelo, C.** (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado = Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. *Revista Española de Comunicación Salud*, 0, 300-309. Recuperado de: <https://erevistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454>
- Minsal** (2011). Orientaciones técnicas para la atención integral de mujeres que presentan un aborto y otras pérdidas reproductivas. En Ministerio de Salud, 1, 1-60. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/b53faf5d-1d527a52e04001011e010ef5.pdf>

Minsal (2015). Guía Clínica Perinatal. En Ministerio de Salud, 1, 1-466. Recuperado de: https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/GUIA%20PERINATAL_2015_%20PARA%20PUBLICAR.pdf

Nordlund, E., Börjesson, A., Cacciatore, J., Pappas, C., Randers, I., & Rådestad, I. (2012). When a baby dies: Motherhood, psychosocial care and negative affect. En *British Journal of Midwifery*, 20(11), 780-784. DOI: <https://doi.org/10.12968/bjom.2012.20.11.780>

Senado: República de Chile. (2021). SENADO. Recuperado de: <https://www.senado.cl/ley-dominga-sobre-acompanamiento-de-madres-y-padres-que-han-sufrido/senado/2021-06-01/112854.html>

Valladares, B., García, D., Buján, C., Couceiro, N., & López, R. (2013). Muerte fetal intrauterina: ¿podemos actuar en su prevención?. En *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 78(6), 413-418. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262013000600002>



Fuente: registro personal

8.4.2 IMÁGENES

Fig 1: Instagram @ley_dominga_chile

Fig 2: Campaña “Nunca más invisibles” Ley Dominga

Fig 3: Logo Fundación Umamanita

Fig 4: Portada “Hasta que volvamos a encontrarnos”

Fig 5: Portada “Maternidad Azul”

Fig 6: Logo Aplicación Parla

Fig 7: Proyecto StillBirth by Norma Grau

Fig 8: Movimiento Me Too

Fig 9: Plataforma “Mamá Mentora”

Fig 10: Centro OULA

La gran mayoría de las fotografías usadas en la memoria fueron elaboradas personalmente

8.4.3 ENTREVISTAS A EXPERTOS Y USUARIAS

Aracelly Brito, comunicación personal, 14 de abril del 2021.

Bárbara Tello, comunicación personal, 4 de mayo 2021.

Claudia Bravo, comunicación personal, 27 de junio del 2021.

Daniela González, comunicación personal, 9 de junio del 2021.

Elena Martínez, comunicación personal, 27 junio 2021.

Francisca Ahumada, comunicación personal, 9 de junio del 2021.

Jodie Echeverría, comunicación personal, 27 de junio del 2021.

Natalia Bruna, comunicación personal, 20 de mayo 2021.

Noemí Pérez, comunicación personal, 27 de junio del 2021.

Norma Grau, comunicación personal, 22 de abril 2021.

Paulina Hermosilla, comunicación personal, 2 de junio del 2021.

Raiyén Rozzi, comunicación personal, 17 de abril del 2021.

Sofía Valenzuela, comunicación personal, 16 de mayo 2021.

Tania Peña, comunicación personal, 9 de junio del 2021.

Viviana Ortiz, comunicación personal, 9 de junio del 2021.

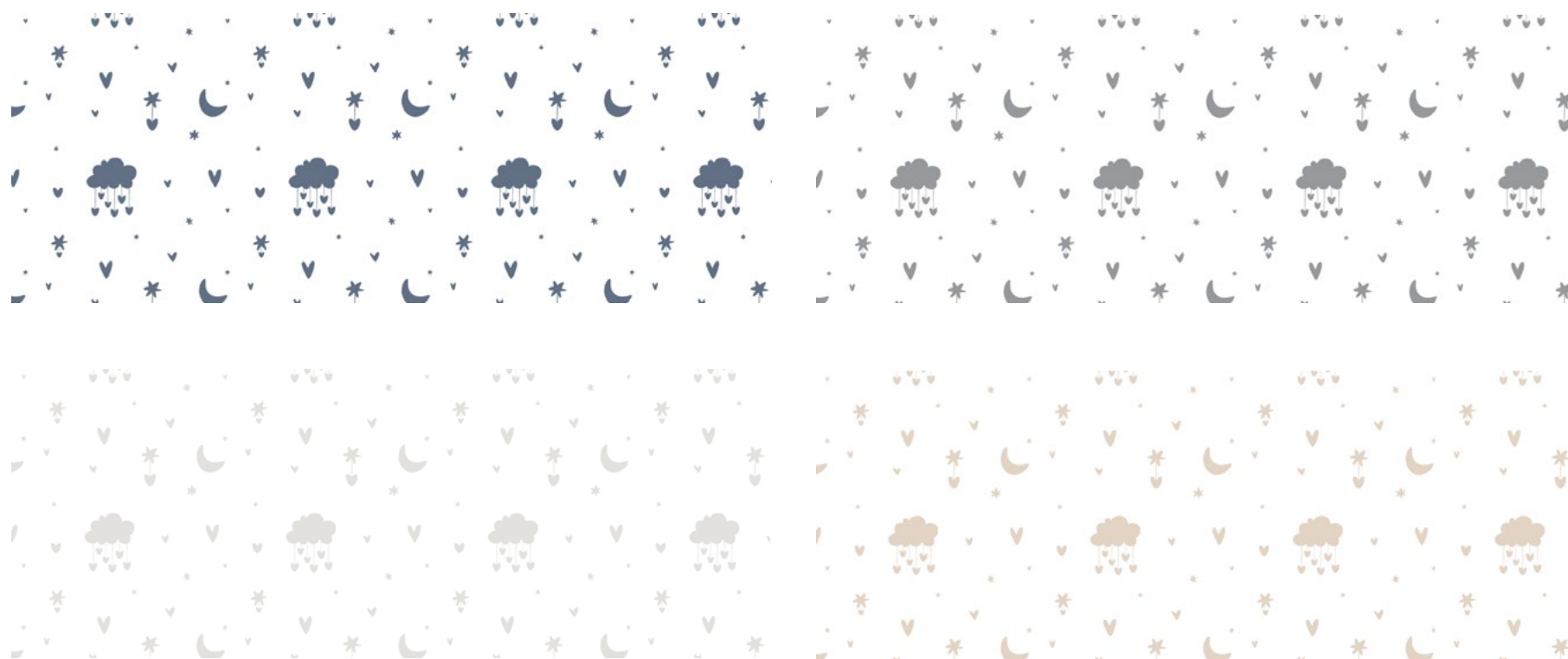
Testeo 01, comunicación personal, 16 de octubre 2021.

Testeo 02, comunicación personal, 22 de octubre 2021.

Testeo 03, comunicación personal, 12 de noviembre 2021.

8.5 ANEXOS

MOTIVOS GRÁFICOS CAJA DE RECUERDOS LEY DOMINGA



CREACIÓN IDENTIDAD DE MARCA FUNDACIÓN LEY DOMINGA



Tabla de contenidos

- [02] ¿Por qué un manual?
- [03] ¿Qué es Fundación Ley Dominga?
- [04-05] Propuesta de valor
- [06-08] Misión de marca
- [09] Personalidad y cultura
- [10] Visión de marca
- [11] Identidad de Marca
- [12] Identidad verbal
- [13] Identidad conductual
- [14] Identidad sensorial
- [15-17] Color
- [18-22] Tipografía
- [23]

¿Por qué un manual?

Este manual presenta las bases conceptuales y muestra la manera idónea de mostrar y usar la marca Fundación Ley Dominga.

Aquí se explican todas las modalidades correctas de su uso y aplicación en cualquier ámbito, con el fin de darle coherencia y fuerza a la fundación.

Esta marca será utilizada en varios soportes y modalidades, por lo que es necesario ser riguroso con las indicaciones para que mantenga una coherencia visual y proyectual.

Propuesta de valor

¿Cómo se muestra la propuesta de valor y qué tanto la respaldan los valores? (ver capítulo 1)

El objeto principal de la Fundación será proveer directamente servicios directos a personas, padres o familias que han experimentado muertes perinatales o neonatales, independiente de las semanas de gestación en que éstas hayan ocurrido, y través de la realización de actividades, programas y proyectos orientados a apoyar a dichas personas en todas las etapas y situaciones en que se encuentren, en especial otorgándoles apoyo y contención psicológica, terapéutica y emocional, entre otras.

Misión de marca

¿Cómo se muestra la propuesta de valor y qué tanto la respaldan los valores? (ver capítulo 1)

La Fundación Ley Dominga, surge bajo la necesidad de acompañar el duelo involuntario de cientos de personas que sufren de muertes gestacionales sin el correcto acompañamiento hospitalario, clínico y social. La idea es generar instancias de diálogo, poner este tema sobre la mesa y seguir desarrollando oportunidades de intercambio entre grupos estratégicos (legisladores en redes sociales y medios de comunicación, miembros de la "tribu" / grupo de apoyo de la iniciativa), con una comunidad que a la fecha suma más de 30 mil integrantes.

Identidad verbal

¿Cómo habla la fundación verbal?

De forma cercana, simple y empática.

Signos y señalética relacionados, son fundamentales para que quede en la mente de las personas.

La opción de poder incluir un pequeño logo fuera de las habitaciones o camas de las madres, es una manera de entregar apoyo y refugio a quien lo necesita, además de establecer un indicador interno en la clínica (previa aceptación de la madre, padre, persona gestante).

Colores tipo, servirán para crear productos y señalética (stickers, prendedores, posters, etc.).

Identidad sensorial

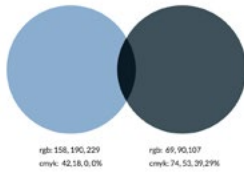
¿Cómo se muestra la propuesta de valor y qué tanto la respaldan los valores? (ver capítulo 1)



Color

Colores principales:

Se eligieron como colores principales dos tonos de azul, un color frío que estaba presente en el antiguo logo de Ley Dominga y un color azul más neutro que otorga contraste y fuerza.



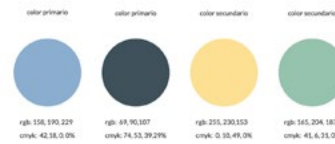
Identidad de marca

Manual de marca Fundación Ley Dominga

Color

Colores secundarios:

Junto con los colores primarios, se utilizan tonos pasteles para complementar la marca.



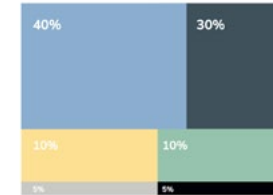
Identidad de marca

Manual de marca Fundación Ley Dominga

Color

Proporciones de color:

El color que se usa en mayor proporción es el frío, igualando el azul gráfico. Servirá lo que logran determinar la identidad de la marca.



Identidad de marca

Manual de marca Fundación Ley Dominga

Propuesta logotipo

Logotipo:

Incorporación del texto Fundación Ley Dominga y gráficas de tipografía.



Identidad de marca

Manual de marca Fundación Ley Dominga

Logotipo

Logotipo:

El logotipo funciona como un sistema flexible, cuya parte inferior o complemento puede no necesariamente estar presente.

Independiente del medio y/o soporte de aplicación de la marca, las proporciones aquí mostradas no pueden ser modificadas.



Complemento tipografía
Lato Light & Lato Bold

Identidad de marca

Manual de marca Fundación Ley Dominga

Logotipo

Zona de seguridad:

Se estableció una zona de seguridad para mantener la legibilidad e impacto de la marca.

Esta zona es el espacio que rodea el logotipo, la cual debe mantenerse libre de gráficos que compita con la marca.

Esta zona de seguridad se define con la unidad de una letra «F» de la palabra Fundación del logotipo.



Zona de seguridad

Identidad de marca

Manual de marca Fundación Ley Dominga

Logotipo

Variaciones de color:

Se estableció una zona de seguridad para mantener la legibilidad e impacto de la marca.

Esta zona es el espacio que rodea el logotipo, la cual debe mantenerse libre de gráficos que compita con la marca.

Esta zona de seguridad se define con la unidad de una letra «F» de la palabra Fundación del logotipo.



Identidad de marca

Manual de marca Fundación Ley Dominga

Tipografía

Tipografía:

La tipografía institucional de la Fundación Ley Dominga es Lato.

La tipografía usada en el logo específicamente es Lato Light y Lato Bold.

LATO BLACK
ABCDEFGHIJKLMNPOQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

LATO BOLD
ABCDEFGHIJKLMNPOQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

LATO REGULAR
ABCDEFGHIJKLMNPOQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

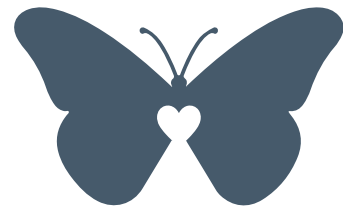
LATO LIGHT
ABCDEFGHIJKLMNPOQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

LATO HAIRLINE
ABCDEFGHIJKLMNPOQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

Identidad de marca

Manual de marca Fundación Ley Dominga





FUNDACIÓN
LEY DOMINGA