

Maternar desde la diversidad funcional: Narrativas sobre las experiencias de lactancia materna y apego en mujeres de la Región de Valparaíso.

Marzo a diciembre de 2024.

Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Trabajo Social,
Universidad de Valparaíso.

Integrantes

Carla Apablaza Rojas
Gabriela Araya Villalobos
Natalia Becerra Lagos
Sharay Valencia Gutiérrez

Profesora guía

Ketty Cazorla Becerra

Valparaíso, 2024.

ÍNDICE

CAPÍTULO I: CONTEXTO INSTITUCIONAL	5
CAPÍTULO II: POLÍTICAS PÚBLICAS, PROGRAMAS Y CUERPO LEGAL	12
CUERPO LEGAL	14
CAPÍTULO IV: MARCO METODOLÓGICO	30
CAPÍTULO V: ANÁLISIS DE RESULTADOS	54
VI. ANÁLISIS DE RESULTADOS	54
CAPÍTULO VI: HALLAZGO PRINCIPAL	73
CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES	82
IX. BIBLIOGRAFÍA	89

AGRADECIMIENTOS

A mis papás que siempre están, por creer en mí, brindarme su apoyo incondicional y motivarme a aprender y ser feliz, sin ustedes nada sería posible, no hay palabras que permitan expresar el amor y agradecimiento que siento hacia ustedes.

A mis amiga/os y pareja, quienes han sido mi lugar seguro y de descanso, donde puedo ir cada vez que las cosas se complican, gracias por su contención y compañía.

A mis dos angelitos que siempre me cuidan y protegen, su amor y enseñanzas siguen presentes en mí.

A mi Kovu, por su compañía en las noches de estudio y su patita de apoyo incondicional todos estos años.

Por acompañarme, por alivianarme esta travesía con su ternura y amor, por celebrar los pequeños y grandes logros conmigo, infinitas gracias.

Carla Apablaza

Mi eterno agradecimiento a las mujeres más importantes de mi vida, a mi madre, abuela, tías y hermana, quienes me han cuidado y guiado con ternura, entregándome conocimientos, experiencias, amor e inspiración. Gracias por celebrar todos mis logros e incentivarme a lograr mis metas.

A mi compañera, el amor de mi vida, gracias por ser mi lugar seguro, por tanto, amor y contención durante todo este proceso, por estar a mi lado y enseñarme lo bonita que puede ser la vida.

A mis amigas por sus afectos, risas y compañía; por ser un refugio de este mundo estridente.

Tatan, gracias por compartir tus lecturas y conocimientos conmigo, por creerme alguien capaz y por siempre estar.

Tata y Nona, gracias por todo; por siempre regalarme y creer en mí, los recuerdo con amor, porque sé que de dónde están me guían, acompañan y protegen cada día.

Gabriela Araya

A mi madre, quien es mi mayor fuente de inspiración, resiliencia y mis ganas constantes de salir adelante día a día, a quien ha sido mi mayor apoyo durante este proceso y a lo largo de toda mi vida, y espero que me acompañe siempre.

A mis amigas, quienes han sido mi mayor contención durante todo este proceso, en quienes encontré una hermosa amistad.

A mi sobrina, quien es la luz de esperanza de mis días.

Natalia Becerra

El principal agradecimiento va dirigido hacia mi familia, por brindarme su apoyo incondicional y acompañarme en este camino de convertirme en una profesional.

Por tener absoluta confianza en mí y en mis capacidades de lograr todos mis propósitos en la vida.

A mi pareja, por ser mi red de contención y apoyo constante, además de todo el amor que siempre me entrega, que han sido esenciales para ayudarme a enfrentar momentos difíciles.

A mis amigas, por brindarme de su tiempo, compañía y ánimos durante todo este largo y difícil proceso académico tan importante para mí.

Gracias infinitas por ser mis pilares fundamentales e incentivar me siempre a alcanzar mis metas, sin ustedes esto no habría sido posible.

Sharay Valencia

Finalmente, queremos agradecer a nuestra profesora guía, por la paciencia y su constante orientación en este proceso, por motivarnos siempre a perseverar y confiar en que tendríamos buenos resultados.

Equipo investigativo

CAPÍTULO I: CONTEXTO INSTITUCIONAL

La ONG Multiversos es una organización no gubernamental conformada por diverso/as profesionales de distintas áreas y estudiantes con la iniciativa de generar cambios en la sociedad a través de la equidad e inclusión social y con esto aspiran “lograr una transformación social respecto a la mirada que se posee sobre la diversidad funcional, que permita una sociedad inclusiva, no discriminatoria y que acepte la diversidad. Esperamos que a través de nuestro trabajo se hagan valer los derechos de todas las personas con diversidad funcional “(Multiversos, s/f).

Antecedentes Generales.

Identificación y tipo de la Institución:

Organización No Gubernamental del Desarrollo ONG Multiversos

Sitio Web: multiversos.org

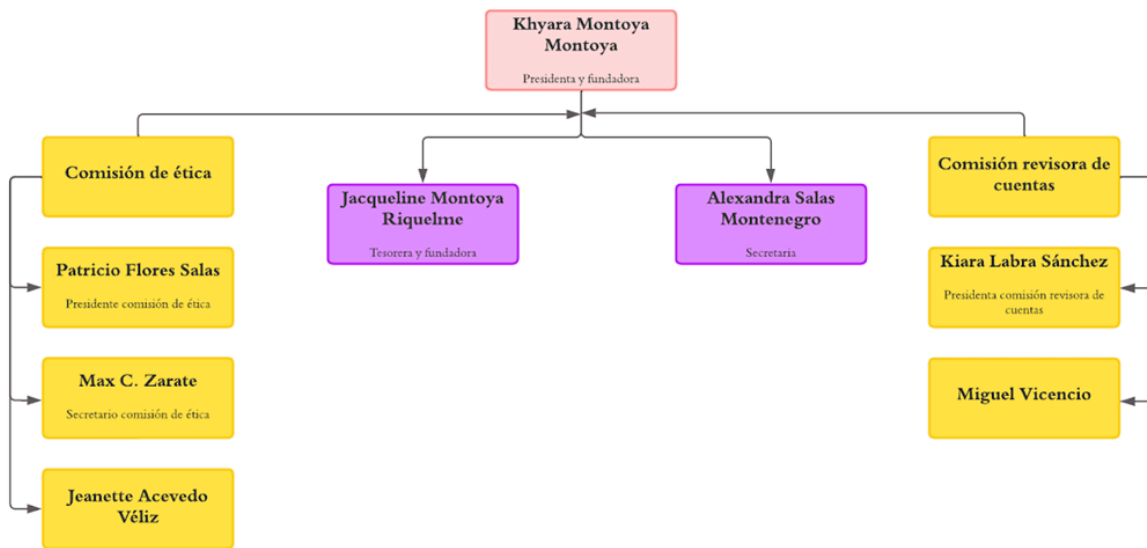
Contacto: multiversos.org@gmail.com

Una ONG corresponde a una organización privada, independiente del Estado, las cuales tienen objetivos específicos. En el caso de la ONG “Multiversos” su objetivo es fomentar una sociedad inclusiva a través del cambio de lenguaje.

Cobertura.

La institución trabaja con un equipo que se encuentra concentrado en Valparaíso, quinta Región, pero también contempla personas de Santiago (Región Metropolitana). Las actividades presenciales se han realizado en Valparaíso y Viña del Mar. Las actividades virtuales se hacen abiertas al público para que personas a lo largo de Chile puedan participar.

Estructura Organizacional.



Fuente: Información recopilada desde la experiencia de la fundadora de la ONG y la página web oficial <https://www.multidiversos.org/>.

Antecedentes Históricos.

Esta organización nace desde la iniciativa de la fundadora Khyara, ya que su madre es una persona con diversidad funcional, por lo que, desde la motivación a derribar barreras, se crea la fundación Multidiversos en el año 2020. Tras esto, su fundadora, quien a su vez es la tutora institucional consiguió un equipo de 6 personas, dentro de las cuales se encuentran estudiantes y profesionales de distintas áreas académicas, y entre ellas empezaron a trabajar en el proyecto.

En un comienzo se reunían a definir las metas que querían lograr con el proyecto, y entre ellas surgió la idea de hacer una cuenta en una red social, específicamente en “Instagram”.

El objetivo de esta creación era encontrar un lugar en donde informar de manera amigable a las personas sobre sus derechos, beneficios de la credencial de discapacidad, leyes de inclusión, entre otras temáticas relacionadas.

Con el tiempo, el proyecto que en un principio fue conformado por 6 personas, aumentó su tamaño, al punto de cuestionar si era en realidad un proyecto

solamente, luego de esto, el grupo conformó una reunión para definir qué tipo de organización eran. Con el tiempo hicieron la misión, visión, objetivos, organigrama y todas las actividades que querían realizar con la organización.

El 2020 comenzaron los trámites legales y después de un año lograron obtener la personalidad jurídica y todos los documentos legales de una Organización no Gubernamental (ONG).

En la actualidad, la organización está conformada por 31 personas, dentro de las cuales se encuentran estudiantes y profesionales de diferentes áreas, tales como: psicología, trabajo social, fonoaudiología, terapia ocupacional, administración hotelera y gastronómica, gestión en turismo y cultura, obstetricia y puericultura, kinesiología, entre otras. La organización se concentra principalmente en la Quinta Región, pero además tiene integrantes de la Región Metropolitana. Cabe destacar que dentro del equipo existen personas con y sin diversidad funcional.

Misión

Generar cambios en la sociedad a través de un trabajo interdisciplinario, promoviendo un cambio de lenguaje, fomentando una sociedad inclusiva basada en los Derechos Humanos, disminuyendo barreras, visibilizando situaciones que viven a diario las personas con diversidad funcional, a través de la educación y concientización de la sociedad.

Visión

Lograr una transformación social respecto a la mirada que se posee sobre la diversidad funcional, que permita una sociedad inclusiva, no discriminatoria y que acepte la diversidad. Esperamos que a través de nuestro trabajo se hagan valer los derechos de todas las personas con diversidad funcional.

Objetivos y Funciones de la Institución

Fomentar una sociedad inclusiva basada en los derechos humanos de las personas, disminuyendo las barreras, cambiando el lenguaje y visibilizando situaciones en torno a la diversidad funcional.

Algunas de las funciones dentro de lo que es Multidiversos son las siguientes:

- Concientizar acerca de lo que es la diversidad funcional.
- Generar cambios en la sociedad y de esta manera, transformarla a una sociedad inclusiva.
- Educar sobre la visibilización de la diversidad funcional.
- Entre otras.

Aquellas funciones se realizan a través de distintos métodos, tales como:

1. Realizar ferias de concientización.
2. Charlas y talleres a equipos de salud y educación.
3. Conversatorios.

Trabajo Social en la Institución.

Objetivos

Los objetivos de Trabajo Social en la ONG tienen directa relación con los objetivos de la ONG como tal, no se encuentra una diferenciación entre ellos.

Objetivo general

El objetivo principal es fomentar una sociedad inclusiva basada en los derechos humanos de las personas, disminuyendo las barreras, cambiando el lenguaje y visibilizando situaciones en torno a la diversidad funcional.

Roles del Trabajo Social en la Institución.

Existen diversos roles del Trabajo Social en la ONG, sin embargo, los que más destacan son: vinculación de redes, administración, gestión por parte de la fundadora de la ONG. Por otro lado, otros roles que se pueden identificar son la asesoría, capacitación y contención.

Situaciones y problemáticas sociales más frecuentes.

La principal problemática que aborda la ONG es la invisibilización que existe hacia las personas con diversidad funcional, por ende, a través de ello la ONG busca visibilizar las barreras que existen y de esta forma fomentar una sociedad más inclusiva.

Vinculación con redes institucionales o redes sociales.

En cuanto a vinculación con redes institucionales, la ONG cuenta con vínculos con la Ilustre Municipalidad de Valparaíso y Viña del Mar, con la oficina de Diversidad Funcional, con las cuales principalmente obtiene prestación de espacios en oficina para realizar reuniones con los voluntarios de la ONG y capacitaciones. También cuenta con vínculos con establecimientos educacionales, CESFAM y universidades de la región.

Por otro lado, en cuanto a redes sociales, la ONG se encuentra activamente en Instagram como *“organizacionmultiversos”*, en Facebook como *“Multidiversos”*, plataformas en las cuales se encuentran activas, tanto en difusión de información, actividades, etc.

Modelo de Intervención.

El modelo principal en el cual se basa la organización para intervenir es el Modelo de la Diversidad implementado en el texto “El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional” escrito por Agustina Palacios y Javier Romanach en el año 2006.

Dicho modelo fue creado por personas con diversidad funcional, por lo que no fue un término instaurado, sino que nació gracias a que las personas decidieron apoderarse de esa forma.

“El concepto pretende suprimir las nomenclaturas negativas que se han aplicado tradicionalmente a las personas con discapacidad (siendo “dis-capacidad” un ejemplo de estas). El concepto pretende una calificación que no se inscribe en una carencia, sino que lo que señala es un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad, diferente a lo que se considera usual; y además asume que esa

funcionalidad diversa implica discriminación y que es, no la peculiaridad fisiológica, sino el entorno social el que la produce”. Rodríguez Díaz, S., & Ferreira, M. A. (2013). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización.

Tal como se señaló antes, los términos actualmente utilizados por la sociedad y el gobierno son limitantes, puesto que la palabra “discapacidad” e “invalido” hacen referencia a una persona no capaz e invalidada.

Teniendo en cuenta que el lenguaje crea realidades, al tratar a una persona con diversidad funcional de esta forma, se están limitando sus capacidades. Es por esto, por lo que el Modelo de la Diversidad se ajusta a que todas las personas funcionan de una manera diversa, por lo que se espera normalizar dichas diversidades para erradicar todo tipo de discriminación.

Actualmente, una persona al tener diversidad funcional sufre una desventaja social, ya que por ser “diferentes”, su valor como personas se ve menospreciado en la sociedad, por ello, con este modelo, se busca aminorar esta desventaja social y de esta manera pensado que en un futuro La diversidad funcional no debería constituir una desventaja social por ende las vidas de todas las personas deberían ser consideradas con el mismo valor (Palacios, A. y Romanach, J. 2006).

El modelo de la diversidad nace a partir del modelo social o de vida independiente, por ende, sus principios y propuestas resultan muy similares. Este modelo presenta una serie de principios y propuestas de acción en torno a la diversidad funcional y busca alcanzar la dignidad intrínseca de todas las personas con diversidad funcional.

El modelo de la diversidad propone claves para construir una sociedad en la que todas las mujeres y hombres vean preservada plenamente su dignidad. (Palacios, A. y Romanach, J. 2006).

CAPÍTULO II: POLÍTICAS PÚBLICAS, PROGRAMAS Y CUERPO LEGAL

En la actualidad no existen políticas públicas en Chile que aborden el tema desde la diversidad funcional, en la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) “se dispuso que el término adecuado para referirse a este grupo de la población sea Personas con Discapacidad (PCD) o Personas en Situación de Discapacidad” (CNCA, s/f). A su vez, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) se refiere a ellas como personas en Situación de Discapacidad.

En relación a la **Política Pública** como se expone en el Banco Integrado de Programas Sociales (BIPS) no existen políticas públicas vigentes con respecto a diversidad funcional, ya que, en 2020 venció la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, la cual tenía por objetivo “contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social” (Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, 2013-2020). En esta plataforma se pueden encontrar 20 programas centrados en personas en situación de discapacidad las cuales buscan asegurarles el acceso a la justicia, a las instituciones públicas, también el entregar apoyo en procesos de intermediación laboral, en materias de inclusión escolar, a niños y niñas en edad temprana en su ingreso a la educación inicial, la entrega del certificado de discapacidad, la existencia del subsidio discapacidad mental, ayudas técnicas, entre otras, pero ninguno de estos está enfocado ni menciona el proceso de lactancia de madres con diversidad funcional.

En cuanto a la **Comisión Nacional de Lactancia Materna (CONALMA)**, ésta comisión está conformada por una mesa científica técnica tiene un objetivo consultor en temáticas de lactancia materna, las cuales se respaldan en “la experiencia de sus integrantes, en la mejor evidencia disponible, y sin conflictos de interés. Pretende, además, ser un puente entre el equipo de salud y la comunidad, al contar con personas de la sociedad civil” (MINSAL, s/f).

Por último el **Programa Hospital Amigo de la Madre y del Niño y la Niña (IHAN)**, busca la protección y promoción de la lactancia materna. “La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) publicaron una declaración conjunta en 1989 titulada: «Protección, fomento y apoyo de la lactancia materna: papel especial de los servicios de maternidad», en la que se describen los 10 pasos para una lactancia exitosa” (MINSAL, s/f).

CUERPO LEGAL

Acerca de el cuerpo legal se mencionan leyes y artículos asociados a la inclusión; la igualdad de oportunidades; la no discriminación y la lactancia.

Ley N°20.422 “De inclusión”: Del Ministerio de Planificación (2010).

Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

El 10 de febrero de 2010 entró en vigor la Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad.

La ley se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Junto con ello, se crea el Registro Nacional de la Discapacidad, a cargo del Servicio de Registro Civil e Identificación, el que tendrá por objeto reunir y mantener los antecedentes de las personas con discapacidad.

Establece que se entiende por igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la ausencia de discriminación por razón de discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas que tienen para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades, el Estado establecerá medidas contra la discriminación, las que consistirán en exigencias de accesibilidad, realización de ajustes necesarios y prevención de conductas de acoso.

Artículo 1°: Asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.

Artículo 3°: En la aplicación de esta ley deberá darse cumplimiento a los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social.

Ley N°21.545 “Ley TEA”: Del Ministerio de Salud (2023).

El objetivo de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la educación social de los niños, niñas, adolescentes y personas adultas con trastorno del espectro autista, eliminar cualquier forma de discriminación; promover un abordaje integral de dichas personas en el ámbito social, de la salud y de la educación, y concientizar a la sociedad sobre esta temática.”

Ley N° 21.155 “De amamantar en público”: Del Ministerio de la Mujer y Equidad de Género (2019).

Toda madre tiene el derecho a amamantar a sus hijos libremente en toda clase de lugares o recintos en que se encuentre o por el que transite legítimamente, conforme sea el interés superior del lactante. En esa actividad, puede contar con el apoyo y colaboración del padre cuando fuera posible.

Artículo 1°: Objetivos de la ley.

Artículo 2°: Derecho al amamantamiento libre. Toda madre tiene el derecho a amamantar a sus hijos libremente en toda clase de lugares o recintos en que se encuentren o por el que transiten legítimamente, conforme sea el interés superior del lactante, con el apoyo y colaboración del padre cuando fuere posible, sin que pueda imponérseles condiciones o requisitos que exijan ocultar el amamantamiento o restringirlo. En ningún caso los recintos podrán imponer cobros a las mujeres que deseen ejercer libremente el derecho a amamantar.

Ley N° 20.166 “Derecho a alimentar a lo/las hijo/as durante la jornada

laboral”: Del Ministerio del Trabajo y Previsión Social (2007).

Las madres trabajadoras tienen derecho a alimentar a sus hijos e hijas, aun cuando no exista sala cuna en su lugar de trabajo. La normativa beneficia a todas las mujeres trabajadoras que tengan hijos e hijas menores de dos años, las que podrán contar con mínimo una hora dentro de la jornada laboral para alimentarlos, ya sea dándoles pecho o sustitutos alimenticios.

Ley N° 20.609 “Ley Zamudio”: Del Ministerio Secretaría General de Gobierno (2012).

Establece medidas contra las discriminaciones arbitrarias, busca que cada órgano de la Administración del Estado abogue a elaborar e implementar políticas para “garantizar a toda persona, sin discriminación arbitraria, el goce y ejercicio de sus derechos y libertades reconocidos por la Constitución de la República” (Ley 20.609, 2012).

Artículo N°1: Propósito de la ley. Se establece el 1 de marzo como el “Día de la Inclusión Social y la no Discriminación”.

Artículo N°2: Define la discriminación arbitraria y los motivos por los cuales puede ser ejercida.

CAPÍTULO III: MARCO TEÓRICO

En siguiente apartado se dará a conocer los conceptos relevantes dentro de la temática que se está abordando en esta investigación, los cuales permitirán comprender el desarrollo de estos mismos, tales como discriminación en relación con la diversidad funcional y, dentro de aquello, la diferencia con el concepto de discapacidad que es importante mencionar debido a su impacto en el cambio de lenguaje en la sociedad.

Continuando con los conceptos que conecta el tema de diversidad funcional, siendo este la lactancia materna y el apego, señalando sus procesos, beneficios y efectos. De esta manera, entregar información que apoye al proceso de investigación y sus resultados.

a. Diversidad funcional y discriminación

Diversidad funcional es un “término acuñado por el Foro de Vida Independiente desde principios de 2005 para designar lo que habitualmente se conoce como discapacidad” (Palacios, A. y Romañach, J. 2006), este término busca confrontar la connotación negativa al referirse que estas personas son menos capaces que las demás, la diversidad funcional apela a que cada persona posee capacidades diferentes. Existen diversos tipos de diversidades funcionales: física o motriz, auditiva, visual y cognitiva.

Es importante destacar que el término diversidad funcional en Chile no es utilizado en salud y/o educación, etc., sino que es un término nuevo y que en Chile exactamente la expresión “correcta” es discapacidad, sin embargo es importante destacar que este término es limitante y hasta discriminador para las personas que poseen algún tipo de diversidad, además es importante destacar que el lenguaje es una barrera para las personas con diversidad funcional y la palabra “discapacitado” aumenta esta brecha.

Los términos actualmente utilizados hacia las personas con diversidad funcional son limitantes, debido a que las palabras “discapacidad” e “invalido” hacen referencia a una persona incapaz e invalidada.

Según la legislación vigente en Chile, se entiende por persona con discapacidad a aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida

su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Del Congreso Nacional, 2013).

En cuanto a diversidad funcional es un término que día a día se va ampliando y va contemplando nuevos tipos de diversidades. Sabemos que las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos, y que esta correspondencia no es azarosa, sino que representan valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado. Estos valores se transmiten en el tiempo utilizando las palabras como vehículo. (Foro de Vida Independiente, 2005).

A raíz de esto es necesario destacar que el término que se utilizará a lo largo de toda la investigación será el de diversidad funcional, debido a que es el término más adecuado para demostrar respeto hacia las personas que poseen diversidad funcional por lo cual parece más éticamente correcto.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional constituyen un colectivo que ha sido tradicionalmente discriminado de una manera diferente al resto de los colectivos que también han sufrido discriminación. (Foro de la Vida Independiente 2005).

A continuación, se mencionan los diversos tipos de diversidades funcionales que existen, y a su vez una breve descripción de ellos:

Diversidad funcional física o motriz hace referencia a las personas que tienen dificultades en el funcionamiento de su sistema locomotor, es decir, presentan complicaciones al momento de mantener una postura y la realización de movimientos, ya sea por una enfermedad, lesiones en el sistema nerviosos y/o amputación de alguna extremidad superior o inferior.

Las personas con diversidad física o motriz realizan las funciones y tareas de la vida cotidiana, pero de una forma diferente que al común de las personas y por ello suelen ser discriminadas y/o minimizadas.

Por otro lado, se encuentra el concepto de **diversidad funcional visual** el cual hace referencia a las personas que presentan alteraciones de funcionamiento en su visión, es decir, pueden tener pérdida total (ceguera) o parcial de la visión.

También, se señala el término de **diversidad funcional auditiva**, que se relaciona a las personas que presentan alteraciones de funcionamiento en su audición, es decir,

se reduce la capacidad para percibir los sonidos. Puede producirse en uno o ambos oídos, y para evaluarla se suele examinar cuál es el grado de pérdida que ha habido. Las personas con diversidad auditiva pueden tener sordera o tener hipoacusia (en aquellos casos en los que la diferencia se produzca de manera parcial). Puede ser congénita o adquirida, algo de vital importancia con incidencia directa en las competencias lingüísticas. Si una persona comienza a dar signos de sordera a partir de los tres años, es muy posible que recuerde la lengua oral, experiencia que le ayudará a la hora de comunicarse; algo de lo que carece una persona con una sordera congénita.

Además de aquello, existe el concepto de **neurodiversidad** haciendo referencia a las diferencias en el funcionamiento del cerebro entre **personas neurotípicas**, entendiéndose como personas cuyas funciones cerebrales, comportamientos y procesamiento son considerados normales o típicos. Es decir, no tienen ninguna alteración en su neurodesarrollo y, por otra parte, como **persona neurodivergente** significa tener un cerebro que funciona diferente a la norma. El concepto «neurodivergente» es una idea que acepta que es normal que las personas tengan cerebros que funcionan de manera diferente y que no existe algo «malo» o «problemático» con ellas. Algunos ejemplos de neurodivergencia incluyen el autismo, el TDAH, el Síndrome de Tourette y otros diagnósticos similares.

Es fundamental considerar que el lenguaje crea realidades e históricamente las personas con diversidad funcional se han visto envueltas en un mundo que las discrimina y menosprecia simplemente por el hecho de funcionar de manera distinta, el concepto de *Discriminación* se ha definido de diversas maneras, siendo una de ellas como el “comportamiento negativo injustificable hacia un grupo o sus miembros, donde se considera que el comportamiento incluye tanto acciones hacía, como juicios o decisiones sobre los miembros del grupo” (Al Ramiah, Hewstone, Dovidio & Penner, 2010). En el año 2012, en Chile, fue publicada la Ley N°20.609, conocida como “Ley Antidiscriminación” o “Ley Zamudio”, donde se refiere a este como “discriminación arbitraria” estableciendo que es “toda distinción, exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del Estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales”, esto basado en diversas motivaciones,

siendo algunas de ellas la maternidad, la lactancia materna, el amamantamiento y “la discapacidad”.

Siguiendo este planteamiento abordaremos también el capacitismo dentro de la discriminación, entendiéndolo como un conjunto de capacidades normativas socialmente valoradas y privilegiadas, que no dejan espacio para la valoración de otras posibilidades, el funcionamiento único afirma que ese conjunto de capacidades es el que debe ser y el único que puede ser en términos de funcionamiento (Toboso 2017). Asimismo, para Simi Linton (1998: 9) el capacitismo se basa en el prejuicio de que, como grupo social, las personas con discapacidad son inferiores a las personas sin discapacidad, Campbell (2008) destaca como uno de los elementos fundamentales del capacitismo la creencia de que la discapacidad, de cualquier tipo que sea, es *inherentemente negativa* y debe ser, por ello, rehabilitada, curada o, incluso, eliminada. De esta manera se da paso al *estigma* dentro de la sociedad, siendo este un conjunto de actitudes y creencias desfavorables que “desacreditan o rechazan” a una persona o a un grupo por considerarlos diferentes. La estigmatización tiene consecuencias relevantes sobre el modo en que los individuos se perciben a sí mismos, por lo que este proceso devalúa a las personas con diversidad funcional justificado por el capacitismo, el desprecio, los prejuicios y estereotipos aprendidos socialmente. Si bien hoy en día se ha avanzado en cuanto a esta materia aún quedan muchas barreras las cuales impiden a estas personas vivir en un mundo completamente inclusivo.

b. La práctica de la lactancia materna

Como bien dice el subtítulo la lactancia materna es una práctica de alimentación exclusiva para los bebés, la cual aporta los nutrientes necesarios y contribuye al desarrollo físico y mental del lactante. Además, este proceso promueve el vínculo y la comunicación entre ambos.

Según Rodríguez “es una actividad fisiológica que forma parte del proceso reproductivo y, como en el resto de los mamíferos, la finalidad del amamantamiento es proporcionar una adecuada nutrición a la descendencia” (2015), a diferencia del resto de los mamíferos es relevante considerar el aspecto social de esta actividad, ya que depende de diversos factores como “aprendizaje, creencias, valores, normas

y condicionantes socioculturales que evolucionan o involucionan al compás de los tiempos y de los individuos que los viven y configuran” (Rodríguez, 2015).

Esto se complementa con que la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que se alimente a lo/as bebés de esta forma hasta los 6 meses y se extienda, con alimentación complementaria, hasta los dos años, la Organización Panamericana de la Salud establece que esta es la “forma óptima de alimentar a los bebés, ofreciéndoles los nutrientes que necesitan en el equilibrio adecuado, así como ofreciendo protección contra las enfermedades” (OPS, s/f).

Cabe mencionar que, al amamantar, el contacto piel a piel favorece el apego y estimula la creación de vínculos de amor y seguridad entre la madre y el niño, permitiendo que éste afirme su presencia como persona a través de la interacción con su madre. Es por ello que se considera que la interacción del niño o niña durante los primeros días, semanas y meses con sus padres, y la formación de las bases de su personalidad y seguridad en sí mismo, están estrechamente ligadas al amamantamiento (Ministerio de Salud, 2015)

Si bien el amamantamiento trae consigo múltiples beneficios tanto para el bebé como para la persona que entrega esta lactancia, existen algunos factores en los cuales se restringe este proceso de lactancia materna.

Algunos de ellos, son:

- Defectos congénitos de la boca (labio leporino o paladar hendido)
- Problemas para succionar
- Cáncer de mama u otro
- Infección o absceso mamario
- Producción deficiente de leche
- Infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH o sida)
- Desnutrición severa
- Depresión postparto
- Otros.

Optando por suplementos para su alimentación o complementación de este, sin embargo, al tener esta limitación del proceso de amamantamiento trae consigo una serie de efectos o riesgos, tales como, gastroenteritis, neumonía, leucemia e incluso desarrollar enfermedades en la vida adulta, como hipertensión o diabetes. También,

existen riesgos para la persona que asume el rol de dar pecho y que por algún motivo mencionado con anterioridad u otro, no amamanta. Estos casos son más probables de sufrir enfermedades como el cáncer de mama u ovario, diabetes u osteoporosis. Además de interferir con el relevante y beneficioso proceso de generar este estrecho vínculo con el lactante

c. Apego y sus tipologías

Bowlby (1993) define al apego como cualquier forma de comportamiento que hace a una persona alcanzar o conservar la proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido.

“Lo que por motivos de conveniencia denominó teoría del apego es una forma de conceptualizar la tendencia de los seres humanos a crear fuertes lazos afectivos con determinadas personas en particular y un intento de explicar la amplia variedad de formas de dolor emocional y trastornos de la personalidad, tales como la ansiedad, la ira, la depresión y el alejamiento emocional, que se producen como consecuencia de la separación indeseada y de la pérdida afectiva”. John Bowlby (1977).

Bowlby (1993) Menciona que mientras la figura del apego (madre, padre, cuidador/a) permanezca accesible y responda, el apego puede consistir simplemente en una verificación visual o auditiva del lugar en que se halla y en el intercambio ocasional de miradas y saludos. (p.60)

El apego es primordial para que el niño logre un desarrollo integral positivo, el cual le dará seguridad y confianza en quienes lo cuidan ya que sabe que siempre estarán allí incondicionalmente cuando los necesite.

Hortensia Dreyfus (2019) en *“La importancia del apego en el desarrollo del niño”* menciona que “El vínculo de la madre con su bebé empieza desde que está en el vientre, cuando imagina cómo será, cuando le cantan o le hablan, cuando acarician el vientre, o cuando la futura mamá se cuida y renuncia a cosas que le van a hacer daño a ella y por lo tanto a su bebé, como fumar, tomar alcohol o consumir drogas, entre otras cosas.” Hortensia Dreyfus (2019).

Por lo que la autora afirma que el apego “es la primera de las necesidades básicas de la infancia y va a darle al niño esa sensación de protección y cobijo que reforzará su vida emocional futura.” Dreyfus (2019).

La persona o figura de afecto principal, según Molero Mañes, Sospedra Aguado, Sabater Barrocal y Plá Molero (2011), es aquella no solo accesible al niño, sino aquella que responde apropiadamente a sus requerimientos, proporcionándole protección, seguridad y consuelo, por lo tanto, ella será un factor de seguridad o, en caso contrario, puede convertirse en un vector de ansiedad o temor.

En sentido similar, Shaffer y Emerson (1964, citados por Oliva, 2004) demostraron en una investigación realizada durante los dos primeros años de vida a 60 bebés y sus familias, que “el tipo de vínculo que los niños establecían con sus padres dependía fundamentalmente de la sensibilidad y capacidad de respuesta del adulto con respecto a las necesidades del bebé” (p. 66).

Estudios como los de Benoit y Parker -1994- y Fonagy, Steele y Steele -1991- (citados por Oliva, 2004) han encontrado que el tipo de representación materna que tengan los padres incidirá en el tipo de apego que tengan sus hijos, casi en un 80% de los casos. Es decir, los hijos con apego seguro tienen padres seguros, “los padres preocupados niños con apego inseguro ambivalente, y los padres rechazados niños de apego inseguro-evitativo” (p. 70).

Hace unos años Brazelton y Greenspan (2005) afirmaban que la primera necesidad básica de los niños es la de relaciones afectivas estables, la cual ha sido avalada por investigaciones como las mencionadas en líneas anteriores, que no hacen sino confirmar que dichas relaciones contribuyen al desarrollo de capacidades psíquicas, intelectuales y sociales del ser humano; el afecto es la base sobre la que se sustentan todas las demás áreas.

Torras de Bea (2010), coincidiendo con Brazelton y Greenspan, nos dice que el amor y un adecuado desarrollo del apego entre la madre y el niño van a ser la base para el reforzamiento de una adecuada capacidad de amar y del desarrollo no solo emocional, sino también social del niño. Igualmente, Torras de Bea comenta que dos investigadores Marrone -2001- y Fonagy -2004-, teniendo como sustento los estudios de Bowlby, desarrollaron su propio concepto de apego, reiterando Fonagy lo descrito por Bowlby respecto a la importancia de la necesidad de un apego seguro y saludable con la madre, señalando además que, si estas son perturbadas existe la probabilidad de ocasionar una enfermedad mental. Brazelton y Greenspan (2005) lo corroboran afirmando que las consecuencias de las carencias sufridas en

el transcurso de los primeros años de vida, en el aspecto emocional, son con frecuencia irremediables o irrecuperables.

Los vínculos afectivos de calidad que se establecen en los primeros años van a brindar a la persona esos sentimientos de seguridad, confianza, afecto que se necesita para tener una buena base emocional, en caso contrario, cuando no se llega a formar un vínculo adecuado con la madre o cuidador, surgirán sentimientos como inseguridad, miedo, desconfianza, abandono, con consecuencias negativas que repercutirán en diversas áreas de su vida, en su autoimagen, la relación con sus amistades, con su pareja, en el área laboral, entre otros.

Dentro de la teoría del apego de John Bowlby se mencionan 4 tipos de apego, en primer lugar encontramos el **apego seguro**, los niños con un estilo de apego seguro muestran confianza en sus cuidadores principales y se sienten seguros al explorar su entorno. Estos niños buscan a sus cuidadores en momentos de estrés o ansiedad y se sienten consolados por su presencia. Responden positivamente a la cercanía y la intimidad emocional, y confían en que sus necesidades serán satisfechas, en segundo lugar el **apego ansioso- ambivalente**, los niños con un estilo de apego ambivalente muestran una preocupación excesiva por la cercanía y la aprobación de sus cuidadores. Pueden tener dificultades para explorar su entorno y pueden mostrar ansiedad y resistencia cuando sus cuidadores intentan separarse de ellos. Estos niños pueden tener dificultades para sentirse seguros en las relaciones y pueden buscar constantemente la validación y la atención de los demás, en tercer lugar el **apego evitativo**, los niños con un estilo de apego evitativo tienden a evitar la cercanía y la dependencia emocional. Pueden parecer independientes y mostrarse poco afectuosos con sus cuidadores. Estos niños pueden minimizar la importancia de las relaciones cercanas y pueden tener dificultades para buscar apoyo emocional en momentos de estrés y por último el **apego desorganizado**, el cual se caracteriza por respuestas contradictorias y confusas en los niños hacia sus cuidadores principales. Pueden mostrar comportamientos contradictorios, como buscar cercanía y al mismo tiempo, mostrar miedo o evitación hacia sus cuidadores. Estos niños

pueden haber experimentado situaciones traumáticas o abuso, lo que puede generar respuestas desorganizadas en el contexto de las relaciones de apego.

Oliva (2004) afirma que aquellos hijos con apego seguro provienen de padres que les brindaron seguridad, e hijos que muestran apego inseguro-evitativo son aquellos cuyos padres han sido rechazadores, transmisión que, según van Ijzendoorn (1990, citado por Oliva, 2004) “parece más clara en el caso de las madres que en el de los padres, probablemente porque los padres suelen pasar menos tiempo interactuando con sus hijos y no suelen representar la figura principal de apego” (p. 70).

En Chile se utiliza la escala de Massie- Campbell, la cual es una guía que permite realizar una observación estandarizada de la interacción madre-hijo, cuya finalidad es detectar problemas en la relación vincular y definir el tipo de apego. La ADS es una guía de observación diseñada para la evaluación de la interacción bebé-cuidador en situaciones de estrés moderado -como una visita médica o episodios de separación- (Massie & Campbell, 1983). Este instrumento valora tanto las conductas del niño como las de la madre o cuidador por separado, y para cada uno de ellos se evalúa la intensidad y frecuencia de seis conductas: *mirada, vocalización, sostén, tacto, afecto y búsqueda de proximidad*. La calificación de cada conducta se realiza en un continuo de cinco niveles, que van desde su ausencia hasta una fuerte manifestación, y a partir de ellas se obtiene una clasificación de la interacción de la diada.

Se considera de suma importancia, revisar, problematizar y ajustar este instrumento, la escala de Massie-Campbell está diseñada desde la normatividad, excluyendo toda forma de diversidad de la madre o cuidadora, se consideran categorías físicas y sensoriales asumiendo la corporalidad de las madres sin considerar sus diversidades funcionales, es relevante idear un instrumento de medición del apego que considere la diversidad corporal, cognitiva y sensorial dentro de la escala, abandonando los estigmas y el capacitismo que se asocia inequívocamente a la comunidad con diversidad funcional.

d. Inclusión

Por otra parte, es importante destacar el concepto de inclusión y su respectiva definición, para comprender la relación que se obtiene con los demás términos expresados con anterioridad, como lo es la discriminación.

Este término se puede definir como una forma de promover la igualdad de oportunidades para todas las personas, sin importar raza, género, diversidad funcional o edad. Esto se logra creando un entorno que acepte y valore la diversidad en todos los ámbitos, dejando atrás la exclusión y la discriminación existente a nivel global.

La inclusión es un derecho humano fundamental que está intrínsecamente ligado a la dignidad de cada persona. Como tal, debe ser garantizado por los gobiernos y exigido por los ciudadanos. Cuando se practica la inclusión, los beneficios rebosan en todas direcciones: aumenta el bienestar social, se promueve la cohesión comunitaria y se desbloquea el potencial humano en cada rincón de nuestra existencia compartida (EducaInclusión, 2023)

Además, es un proceso en el cual se proyecta mejorar la habilidad, la oportunidad y la dignidad de las personas que se encuentran en desventaja debido a su identidad, para que puedan participar en la sociedad. Por lo que, se debe considerar las características de la inclusión, las cuales son: Condiciones de igualdad, sin prejuicios de ningún tipo, cohesión, justicia, integración y oportunidades (RSyS, 2023)

Entonces, dicho concepto se menciona como todo aquello que sea partícipe de la contribución en lo que es la integración, empatía y respeto por las diversidades, señalando distintas áreas como la política, educación, social o laboral. De tal manera, que la inclusión se proyecte de manera social y cultural, valorando la vida de cada una de las personas.

ESTADO DEL ARTE.

En relación a la literatura científica publicada en los últimos 5 años bajo la consigna de diversidad funcional y lactancia es posible señalar que no existen documentos, archivos, artículos científicos que aborden el tema de lactancia en personas con diversidad funcional a nivel mundial.

Una primera idea que rescatar de esta revisión indica que en **el único documento encontrado** “La mamá soy yo’: experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile” sobre maternar/paternar se utiliza el término discapacidad y no diversidad funcional, el objetivo del artículo es indagar cómo los significados asociados a la discapacidad impactan las experiencias parentales de mujeres y hombres con discapacidad en Chile. Ma-padres con discapacidad ocupan dos posiciones que usualmente se ven como opuestas: son cuidadores y receptores de cuidado. **Continuamente deben negociar la tensión entre estos roles y enfrentar las barreras y la estigmatización impuestas por su entorno y la sociedad** (Malacrida, 2007; Drew, 2009).

Una segunda idea para rescatar es que **no hay artículos que mencionan a personas con diversidad funcional en etapa de lactancia materna**, por lo que no hay registros accesibles de la cantidad de madres en lactancia materna con diversidad funcional, así mismo se debe destacar la importancia de la lactancia, ya que, además de aportar los nutrientes necesarios al bebé, también contribuye al desarrollo físico y mental del lactante. Además, este proceso promueve el vínculo y la comunicación entre ambos (madre/persona lactante-bebé)

Un tercer aspecto por revelar es la teoría del apego y cómo, **“el vínculo de la madre con su bebé empieza desde que está en el vientre**, cuando imagina cómo será, cuando le cantan o le hablan, cuando acarician el vientre...” Hortensia Dreyfus (2019). por lo que es importante mencionar también la definición de Bowlby donde menciona que el apego puede consistir simplemente en una verificación visual o auditiva del lugar en que se halla y en el intercambio ocasional de miradas y saludos. Lo que en términos generales es una definición excluyente para personas con diversidad funcional, ya sea física/motriz, auditiva, visual. Continuando la misma línea es importante mencionar la escala de Massie-Campbell, instrumento utilizado para medir interacción bebé-cuidador desde 5 criterios (*mirada, vocalización, sostén, tacto, afecto y búsqueda de proximidad*), también excluyentes para las personas (madres-padres-cuidadores) con diversidad funcional.

CAPÍTULO IV: MARCO METODOLÓGICO

En el presente capítulo se abordará el marco metodológico, en donde se encontrarán los aspectos fundamentales que fueron utilizados en la realización de esta investigación, partiendo por la fundamentación de la investigación, el tipo de estudio, la formulación del problema, supuestos de la investigación, definición de los colectivos, los respectivos objetivos, y los instrumentos utilizados para la recolección de información.

1. Fundamentación del diseño de investigación.

Dentro de lo que es el proceso de investigación es esencial destacar la tipología de diseño en el cual se establecerá dicha búsqueda de información, por lo que, se señala el método cualitativo como el diseño que dispondrá de herramientas necesarias para desarrollar una investigación acorde a las motivaciones de su realización, con el fin de obtener resultados significativos.

Este diseño de investigación cualitativa se define como un tipo de metodología de investigación que se centra en explorar y comprender fenómenos complejos y los significados que les atribuyen individuos o grupos (Jain, 2023). Por lo tanto, nos permite captar elementos de carácter profundo, más allá de lo superficial o enumerativo, que genera una recopilación de datos relevantes dentro una investigación.

Cabe mencionar que, además de ser una investigación cualitativa propiamente tal, cuenta con un enfoque narrativo, es decir, que este estudio es cualitativo narrativo. Este enfoque se adscribe a una perspectiva interpretativa de la complejidad que recogen las narraciones que las personas hacen de sus vidas y sus relaciones. Desde esta perspectiva se entiende la realidad como un proceso de construcción social, por tanto, la aproximación a los "objetos" no se da de manera directa, sino mediada por los "sujetos" en relación (Arias & Alvarado, 2015)

De este modo, al requerir de información pertinente y de gran relevancia sobre la temática de lactancia materna y diversidad funcional, incluyendo el proceso de apego que se genera en esta práctica, nos es fundamental contar con una tipología de investigación de carácter narrativo que se adecúe a la entrega de aquello que enriquezca conocimientos acerca de conceptos vagos en ámbitos de datos e información que los incluya, para comprender de cierta manera la realidad social al respecto de estas temáticas.

Por otro lado, las herramientas que surgen de este diseño, como las entrevistas, observación cualitativa, análisis de datos, entre muchos otros. Son adecuadas para abordar la problemática a la cual incentiva dicha investigación, ya que desde aquellas herramientas mencionadas nos abre espacios de interacción con las/los individuos que se involucran en el proceso de estudio exploratorio, en este caso personas con diversidad funcional quienes estén o hayan experimentado el proceso de lactancia materna.

Estas características propias del diseño cualitativo nos entregan una utilidad importante para su abordaje, el cual tiene como fin generar información actualizada de los conceptos mencionados, comprendiendo la complejidad que trae consigo, que sin embargo, al contar con un diseño que es adecuado para su ejecución, permite que exista una recopilación de datos de manera limpia y con una mirada profunda, que de cierto modo, permite aportar a la cultura.

2. Fundamentación de tipo de estudio.

Si bien señalamos que la investigación es de carácter cualitativo, es necesario indicar el tipo de estudio en el cual se enmarca, por lo que, mencionamos el exploratorio como el indicado para generar nuevos conocimientos al respecto de las experiencias sobre la temática señalada con anterioridad.

El estudio exploratorio es un estudio a pequeña escala y de duración relativamente corta, que se lleva a cabo cuando se sabe poco sobre una situación o problema (iEduNote, 2024). Por lo cual, se adapta a las características de la formulación y

ejecución de la investigación, ya que, aquella cuenta con un tiempo acotado para su desarrollo y la obtención de una muestra representativa.

Este tipo de estudio nos permite como investigadoras obtener un alcance mayor en la recopilación de información, debido a que, al ser exploratorio nos facilita la búsqueda de alternativas y nos entrega una flexibilidad para generar nuevos datos acerca de lo que conlleva la práctica de lactancia materna en personas con diversidad funcional y el apego que se genera en el proceso con el lactante. Esto, destacándose como un punto relevante dentro de la investigación, al no contar con un mayor conocimiento al respecto, ya que, no existe una variedad de artículos o estudios que cuenten con dicha información, siendo esto vago o desconocido en relación a la temática.

Por lo tanto, el estudio exploratorio es el adecuado para abordar una temática que no ha sido estudiada con profundidad, en donde lo primordial es descubrir nuevas ideas, teorías, conceptos, entre otros. Los cuales enriquezcan los conocimientos básicos que existen y seguido de esto, aumentarlos. Aportando a nueva información y estudios relacionados, con herramientas pertinentes que aborden problemáticas como la discriminación.

3. Formulación del problema de investigación

La lactancia materna es un proceso natural y común sin embargo el abordarlo desde la Diversidad Funcional posiciona el proceso de lactancia materna en un panorama desconocido, en donde se desconoce cómo las mujeres llevan este proceso considerando el apego el cual según la escala de Massie-Campbell no considera a las mujeres sin extremidades físicas o con diversidad auditiva, visual y/o otras. Por lo cual recae la importancia de poder investigar en este panorama, debido a que es relevante poder descubrir nuevas formas de apego que no hayan sido documentadas anteriormente, y ver la maternidad desde otro punto de vista más inclusivo, que considere a las madres con diversidad funcional.

En cuanto a literatura científica, como también en la legislación vigente en la mayoría de los países el término utilizado para referirse a las personas con diversidad funcional es desde una mirada discriminatoria y poco inclusiva lo utilizado

es el término “discapacidad”, sin embargo en cuanto a diversidad funcional y viéndolo desde el área de la lactancia materna nos permite indagar desde una mirada inclusiva y respetuosa con las personas de la misma manera logrando recolectar la experiencia de las madres durante este proceso, y las diversas maneras en las cuales lo llevaron a cabo, considerando que cada experiencia es diferente.

La investigación como tal es exploratoria y busca como se mencionó anteriormente indagar en las experiencias de la lactancia en personas con diversidad funcional, comprendiendo acerca de sus dificultades, y así como también en las formas en las cuales se lograron incluir y llevar a cabo dicha labor de determinada manera, y como a través de esas experiencias se puede aportar de una manera más inclusiva para la sociedad y en este preciso caso en una lactancia materna inclusiva, de esta misma forma promover la inclusión a partir de un entorno seguro y de respeto hacia las madres con diversidad funcional y de la misma manera recopilando información que podrá ser útil para poder reducir la discriminación que existe.

4. Formulación de objetivos de investigación.

Objetivo general: Comprender la experiencia de la lactancia materna y su relación con el apego en personas con Diversidad Funcional.

Objetivos específicos:

1. Identificar situaciones de discriminación que enfrentan las madres con diversidad funcional para ejercer la lactancia materna y el apego.
2. Identificar experiencias de inclusión en la práctica de la lactancia materna y apego en madres con diversidad funcional.
3. Reconocer aprendizajes de la relación lactancia materna y apego por parte de madres con diversidad funcional.
4. Analizar el instrumento denominado *Escala de Massie-Campbell* desde una un enfoque inclusivo que considere la lactancia materna y el apego desde un modelo de diversidad funcional.

Supuestos de investigación:

Los supuestos en el que se sustenta el presente estudio cualitativo son los siguientes:

- Supuesto de investigación de objetivo general: Las mujeres con diversidad funcional que practican la lactancia materna desarrollan una relación de apego seguro con sus hijos, influenciada positivamente por la calidad del apoyo y las adaptaciones recibidas durante el proceso de lactancia.
- Supuesto de investigación de objetivo específico 1: Las madres con diversidad funcional enfrentan situaciones significativas de discriminación que dificultan el ejercicio de la lactancia materna y el desarrollo de un apego seguro con sus hijos, debido a barreras sociales y actitudinales presentes en los entornos de familia, atención sanitaria y comunitarios.
- Supuesto de investigación de objetivo específico 2: Las madres con diversidad funcional que experimentan entornos inclusivos y apoyo adecuado en la práctica de la lactancia materna y el desarrollo del apego reportan niveles más altos de satisfacción y éxito en estas prácticas, en comparación con aquellas que no reciben dicho apoyo.
- Supuesto de investigación de objetivo específico 3: Las madres con diversidad funcional desarrollan aprendizajes únicos y adaptativos en la relación entre lactancia materna y apego, que no solo fortalecen el vínculo con sus hijos, sino que también generan estrategias innovadoras para superar las barreras relacionadas con su propia diversidad funcional.
- Supuesto de investigación de objetivo específico 4: La Escala de Massie-Campbell, cuando se analiza críticamente desde una perspectiva inclusiva y en el contexto del modelo de la diversidad, revela limitaciones significativas en su capacidad para evaluar adecuadamente el apego en madres con diversidad funcional y el lactante, sugiriendo la necesidad de adaptaciones y ampliaciones en los criterios de evaluación para reflejar mejor las experiencias de apego en contextos de diversidad funcional.

5. Definición de Colectivo.

Como definición del colectivo en el cual se espera recopilar datos durante la investigación, a través de las experiencias narradas, son las mujeres con diversidad funcional que hayan lactado o estén practicando la lactancia materna.

6. Definición muestra.

Para explorar en la comprensión de la lactancia materna y su relación con el apego en personas con diversidad funcional es pertinente definir la muestra, que en este caso será abordada con estrategias cualitativas. La muestra cualitativa aborda desde lo intensivo las características de la calidad de los fenómenos, desatendiendo su generalización cuantificable y extensiva (Universidad Nacional de Lomas de Zamora, Facultad de Ciencias Sociales, 2013), a esta cualidad se complementa que la muestra es de tipo teórico la cual “consiste en la selección de casos o participantes conforme a la necesidad de precisión y refinamiento de la teoría que se está desarrollando” (Vivar et al., 2010), ya que se espera que las sujetas de investigación entreguen información específica que permita obtener información para responder a los supuestos de investigación previamente mencionados.

A partir de la comprensión de los discursos de los sujetos que ocupan posiciones diferenciales en las estructuras sociales, se intenta reconstruir e interpretar la dinámica de las prácticas y hablas de los sujetos dentro de su red vincular (Universidad Nacional de Lomas de Zamora, Facultad de Ciencias Sociales, 2013).

Criterios de inclusión	Criterios exclusión
Tener algún tipo de diversidad funcional (acreditada).	No tener una diversidad funcional.
Haber lactado.	No haber lactado.
Vivir en la región de Valparaíso.	No vivir en la región de Valparaíso.

7. Formulación de instrumentos.

Los instrumentos que serán utilizados en la investigación son las entrevistas semiestructuradas, en primer lugar, se realizará una entrevista individual a madres con diversidad funcional que estén en la etapa de lactancia o que hayan realizado esta práctica y en segundo lugar se realizará una entrevista grupal semiestructurada con la ONG Multidiversos donde se abordará un análisis crítico de la Escala de Massie-Campbell desde un enfoque del Modelo de la Diversidad.

“Las entrevistas semiestructuradas presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.” (Díaz-Bravo, Laura, Torruco-García, Uri, Martínez-Hernández, Mildred, & Varela-Ruiz, Margarita, 2013)

Las entrevistas semiestructuradas combinan preguntas predefinidas con la flexibilidad para explorar temas emergentes, las entrevistadoras pueden hacer preguntas de seguimiento o aclaratorias en función de las respuestas de las participantes, lo cual mejora la validez permitiendo explorar a fondo las experiencias personales y percepciones de las entrevistadas y cómo estas experiencias pueden variar según el contexto cultural, social y personal de cada madre.

Las entrevistas semiestructuradas facilitan la recolección de datos cualitativos detallados, que pueden revelar matices y dinámicas del apego y la lactancia materna que no se captarían con métodos más estructurados o cuantitativos, este tipo de entrevistas suele crear un ambiente cómodo que permite que las participantes compartan sus experiencias y desafíos únicos, proporcionando una comprensión más inclusiva, revelando cómo las madres con diversidad funcional perciben y manejan las interacciones de apego con sus hijos/as, capturando tanto aspectos verbales como no verbales de la comunicación, lo que permite obtener una visión más completa y matizada del apego y la lactancia en madres con diversidad funcional, lo cual es fundamental para un análisis inclusivo y acorde al modelo de la diversidad.

- **Pauta entrevista individual semiestructurada.**

Presentación: Buenos días/buenas tardes mi nombre (o nuestros nombres) es _____ Somos estudiantes de cuarto año de la carrera de trabajo social de la universidad de Valparaíso.

El propósito de esta entrevista es comprender mejor las experiencias de las madres con diversidad funcional en relación con la lactancia materna y el apego. Nos interesa identificar tanto situaciones de discriminación como experiencias de inclusión, así como los aprendizajes que han surgido de estas experiencias.

Toda la información que compartas será tratada de manera confidencial y se utilizará únicamente para fines de esta investigación. ¿Estás de acuerdo con continuar?

La entrevista durará aproximadamente 45 minutos o 1 hora aproximadamente. Si en algún momento deseas detenerte o tienes alguna pregunta, por favor, házmelo saber.

Objetivos específicos.	Preguntas.
Identificar situaciones de discriminación que enfrentan las madres con diversidad funcional para ejercer la lactancia materna y el apego.	<ol style="list-style-type: none"> 1. A rasgos generales ¿Cómo describirías ser madre con diversidad funcional? 2. ¿Qué situaciones de discriminación se ha enfrentado durante la lactancia materna debido a su diversidad funcional? 3. ¿Cómo ha sido su experiencia en los centros de salud en los que se atiende? 4. Según su experiencia, ¿Influyen las percepciones sociales en relación a la diversidad funcional

	<p>en el proceso de lactancia materna?</p>
<p>Identificar experiencias de inclusión en la práctica de la lactancia materna y apego en madres con diversidad funcional.</p>	<p>5. ¿Qué experiencias de inclusión has vivenciado durante la lactancia materna?</p> <p>6. ¿Qué tipo de apoyo o adaptaciones has encontrado útiles durante este proceso?</p> <p>7. ¿Cómo ha influido el apoyo de familiares y amigos en tu experiencia de lactancia materna?</p> <p>8. ¿Has recibido apoyo de profesionales de la salud en relación con la lactancia materna? Si es así, ¿cómo ha sido este apoyo?</p>
<p>Reconocer aprendizajes de la relación lactancia materna y apego por parte de madres con diversidad funcional.</p>	<p>9. ¿Cómo describirías la relación con tu hijo(a) en el contexto de la lactancia materna?</p> <p>10. ¿Sientes que la lactancia materna ha influido en la vinculación emocional con tu hijo(a)? ¿De qué manera?</p> <p>11. ¿Qué recomendaciones darías a otras mujeres con diversidad funcional que están considerando la lactancia materna?</p> <p>12. ¿Qué cambios o mejoras sugieres en los sistemas de</p>

	<p>apoyo y servicios de salud para facilitar la lactancia materna en mujeres con diversidad funcional?</p> <p>13. ¿De qué manera la experiencia de la lactancia materna ha influido en tu percepción sobre ti misma y sobre el rol de la maternidad?</p>
--	--

Cierre: Muchas gracias por compartir tus experiencias y conocimientos. Tu participación es invaluable para nuestra investigación.

Antes de concluir, ¿hay algo más que te gustaría agregar o alguna experiencia que no hayamos tocado que creas importante compartir?

Gracias nuevamente por tu tiempo y participación. Que tengas un buen día.

- **Pauta entrevista grupal semiestructurada *Escala de Massie-Campbell* con ONG Multidiversos.**

Presentación: Buenos días/buenas tardes mi nombre (o nuestros nombres) es _____ Somos estudiantes de cuarto año de la carrera de trabajo social de la universidad de Valparaíso.

El propósito de esta entrevista grupal es explorar la escala de Massie-Campbell desde una perspectiva crítica e inclusiva, focalizándose en su aplicación para evaluar el apego bajo el prisma del modelo de la diversidad.

La entrevista grupal durará aproximadamente 1 hora.

Objetivo específico	Preguntas
---------------------	-----------

Analizar críticamente desde una mirada inclusiva la escala de Massie-Campbell evaluando el apego acorde al modelo de la diversidad.

1. ¿Qué elementos de la Escala de Massie-Campbell podrían perpetuar estereotipos y/o barreras de discriminación?
2. ¿Cuáles son las limitaciones de la Escala de Massie-Campbell al aplicarse en madres con diversidad funcional?
3. ¿Cómo se incorporan las experiencias y narrativas de las madres con diversidad funcional en la interpretación de los resultados de la Escala de Massie-Campbell?
4. ¿Qué modificaciones serían necesarias para que la escala sea más inclusiva y refleje mejor la diversidad en las experiencias de apego?

Cierre: En esta entrevista hemos explorado críticamente la escala de Massie-Campbell desde una mirada inclusiva, destacando la importancia de adaptar nuestras herramientas de evaluación para reflejar la diversidad de experiencias de apego. Es fundamental seguir avanzando hacia prácticas más sensibles culturalmente, asegurando que nuestras evaluaciones sean verdaderamente representativas y útiles para todas las personas.

Agradecemos sinceramente el tiempo que se dieron para compartir sus conocimientos y perspectivas en este tema tan relevante.

9. Plan de análisis de datos.

El plan de análisis de datos es parte fundamental de un estudio y corresponde al método de recopilación de aquellos datos no numéricos que son entregados especialmente en la investigación cualitativa, por lo que, esta técnica de análisis de contenido ayuda a comprender preguntas afiliadas al ¿Cómo? y al ¿Por qué? de los resultados, desde una mirada holística. Existe una variedad de planes de análisis de datos que pueden ser ocupados en las investigaciones cualitativas, sin embargo, en este caso se considerará el narrativo, ya que, además de lo mencionado, se sostiene en los ejes temáticos de los objetivos específicos, los cuales han sido señalados en los ítems anteriores.

Este estilo de plan de análisis de datos nombrado como narrativo se centra en comprender y analizar las historias y relatos personales compartidos por los individuos. Los investigadores examinan la estructura, el contenido y el contexto de estas narraciones para comprender cómo los individuos construyen significados y dan sentido a sus experiencias (Jain, 2023). Por lo tanto, facilita la narración de las experiencias de las personas con diversidad funcional en el proceso de lactancia materna, permitiendo que se comprenda y se interiorice como una temática de ámbito cultural. Además de percibir estas experiencias como factores de reflexiones, por un lado, como aporte sociocultural y por otro lado, como reflexión crítica a la investigación propia y a su metodología.

Si bien este plan es adecuado para analizar y comprender datos, de igual manera existen limitaciones y consideraciones del área ética que deben ser consideradas. Se pueden señalar las siguientes limitaciones:

1. Sesgo del investigador en la interpretación de los datos
2. Dificultad para generalizar los resultados a una población más amplia
3. Posible subjetividad en la selección de los datos y temas a analizar
4. Dependencia de la calidad de los datos narrativos recopilados
5. Posibilidad de influencia de factores culturales y sociales en la interpretación de los resultados

Por otro lado, las consideraciones éticas:

- Anonimato y confidencialidad de los participantes
- Consentimiento informado de los participantes
- Respeto a la privacidad y dignidad de los participantes
- Deber de proteger a los participantes de cualquier daño o malestar psicológico
- Deber de no utilizar los datos con fines distintos a los acordados con los participantes

A pesar de ello, existe una variedad de ventajas al contar con un plan de análisis narrativo, las cuales entregan calidad y resultados significativos tras el término del estudio.

- Permite una comprensión profunda y significativa de las narrativas y experiencias de los individuos
- Es una herramienta útil para analizar procesos sociales y culturales complejos
- Permite a los investigadores identificar patrones y temas en los datos que de otra manera podrían pasar desapercibidos
- Es una herramienta valiosa en contextos terapéuticos y clínicos para diseñar tratamientos más efectivos
- Permite a los investigadores utilizar la propia voz del narrador para comprender los fenómenos que están estudiando

A modo de resumen, el análisis narrativo ofrece varias ventajas significativas dentro de un estudio cualitativo, ya que permite una comprensión profunda de las experiencias individuales, facilita la interpretación de los patrones sociales y culturales. Además de utilizar una metodología de origen narrativa que ayuda a conocer mejor los fenómenos estudiados, mejorando así la calidad y relevancia de los resultados obtenidos.

Por lo tanto, con la aplicación de una metodología rigurosa, la recopilación de datos exhaustiva y la interpretación cuidadosa, el análisis narrativo puede proporcionar una comprensión profunda y significativa de los fenómenos que se están investigando (De Uña Martín, 2023).

10. Criterios de rigor.

A continuación, se señalan los criterios de rigor, que en definición es un concepto transversal en el desarrollo de un proyecto de investigación y permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación, y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos para garantizar calidad de un estudio cualitativo (Noreña et al., 2012)

En otras palabras, más simplificadas, estos criterios de rigor son mencionados e incorporados, ya que aportan a la búsqueda de la calidad de las investigaciones cualitativas. Es por esto que se mencionan los criterios de rigor escogidos para el desarrollo de la investigación cualitativa y los respectivos procedimientos adecuados para efectuarlo

En primer lugar, se encuentra el criterio de credibilidad o valor de la verdad, ya que es uno de los requisitos fundamentales dentro de una investigación cualitativa, debido a que percibe a los sujetos de manera clara, evidenciando tal cual sus experiencias y el fenómeno en sí. De esta manera, permite una relación de participación en el estudio entre el sujeto y el/la investigador/ra, logrando observar comportamientos y luego de ello, resultados.

Dentro de este criterio, se escoge el procedimiento de triangulación, tras la demostración de resultados que debe realizarse a algún experto, al finalizar la investigación.

Luego, se menciona el criterio de transferibilidad o aplicabilidad, el cual tiene como finalidad lograr transferir los resultados alcanzados a otros contextos, a través de la descripción considerando características tanto de las sujetas participantes del estudio, como de los contextos en el cual se aborda dicha investigación. Para que, de este modo, se pueda realizar una comparación de estudios. Teniendo en cuenta, la aplicabilidad dentro de ello y sus amenazas.

Mencionando la selección del muestreo teórico como procedimiento, debido a la definición que otorgará en relación a las sujetas en cuestión de participación en el estudio, señaladas en el marco teórico.

Continuando con el criterio de consistencia, la cual se refiere a la estabilidad de los datos en la investigación cualitativa. Si bien esta estabilidad es posible que se vea obstaculizada durante el proceso, el deber como investigadoras es obtener la información y analizarla sin perder la visión cualitativa de la investigación.

En este criterio se señala el procedimiento de descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos, dado que entrega mecanismo de credibilidad y consistencia.

Finalmente, se encuentra el criterio de confirmabilidad, el cual es esencial para captar la veracidad de la información entregada por las participantes, en donde el investigador o investigadora tiene el papel de neutralidad, pero con responsabilidad de lo que conlleva una investigación y su trabajo de campo, observando que todo se esté realizando acorde al proceso.

El procedimiento escogido es el de las transcripciones textuales de las entrevistas, puesto que, permite obtener una comprensión clara del fenómeno, además de entregar un espacio de reflexiones al contar con los resultados de la herramienta utilizada.

Tabla 1. Criterios y procedimientos escogidos en la investigación cualitativa

Criterios	Característica del criterio	Procedimientos
Credibilidad. Valor de la verdad/ autenticidad.	Aproximación de los resultados de una investigación frente al fenómeno observado.	- Triangulación.
Transferibilidad.	Los resultados derivados de la investigación cualitativa no son	- Muestreo teórico.

Aplicabilidad.	generalizables sino transferibles.	
Consistencia. Dependencia/ replicabilidad.	La complejidad de la investigación cualitativa dificulta la estabilidad de los datos. Tampoco es posible la replicabilidad exacta del estudio.	- Descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos.
Confirmabilidad o reflexividad. Neutralidad/ objetividad.	Los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes.	- Transcripciones textuales de las entrevistas.

Cabe destacar, la relevancia de conocer los criterios de rigor mencionados, debido a la potencia que entregan en la investigación cualitativa con relación a la calidad, por lo que, como investigadoras se debe tener conocimiento de aquellos criterios insertados en el presente estudio. Además, estos son los que guían de cierta manera el comportamiento adecuado de un investigador a lo largo de dicho estudio, cuidando el actuar frente a situaciones de amenazas o cambios durante la recopilación de datos, entre otros. De este modo, el estudio contará con una concordancia desde el sentido epistemológico que caracteriza a la investigación cualitativa.

11. Aspectos éticos en casos de investigaciones con seres humanos. Formatos de Consentimiento Informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA REALIZADA A MUJERES CON DIVERSIDAD FUNCIONAL QUE PRACTICARON LA LACTANCIA MATERNA

Estudiantes: Carla Apablaza Rojas – Gabriela Araya Villalobos – Natalia Becerra Lagos – Sharay Valencia Gutiérrez.

Correo electrónico: carla.apablaza@alumnos.uv.cl - gabriela.arayav@alumnos.uv.cl
- natalia.becerra@alumnos.uv.cl – sharay.valencia@alumnos.uv.cl

Institución patrocinante: Organización Multidiversos.

El propósito de este documento es invitarla a participar en esta investigación, en la cual se utilizará la técnica de entrevista semiestructurada en modalidad presencial o remota según la necesidad de la entrevistada. Ésta será realizada por estudiantes de cuarto año de la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, cuya información se encuentra al final de este formulario.

El objetivo de esta entrevista es “Comprender la experiencia de la lactancia materna y su relación con el apego en personas con Diversidad Funcional”.

Participantes: En esta sección se le invita a participar en calidad de entrevistada para que pueda compartir su experiencia en relación a la práctica de la lactancia.

Carácter voluntario: su participación es totalmente libre y voluntaria, posee el derecho a retirarse de esta investigación en el momento que lo estime necesario, sin expresión de causa y sin consecuencias negativas. En el caso de que estime necesario terminar anticipadamente la entrevista, sus respuestas dejarán de ser consideradas para el propósito final de esta investigación.

Riesgos: no se presentan riesgos, ni por la entrevista ni por la investigación, en caso de presentarse incómoda en la actividad, tiene todo el derecho a desistir de su participación o solicitar ayuda y/o contención de las estudiantes a cargo.

Beneficios: no existen beneficios directos para usted, aún así, los resultados obtenidos tributan a obtener conocimiento sobre este grupo de personas del cual no existen investigaciones formales en el país hasta la actualidad.

Costos: esta investigación no representa un costo para usted y tampoco recibirá ningún tipo de beneficio económico por participar en ella.

Confidencialidad: esta investigación será complementada con la grabación de su voz. Las respuestas obtenidas serán tratadas de forma confidencial, no se utilizará información que permita individualizar excepto que usted lo desee, por lo que no se utilizarán los nombres y/o identidades, estos serán reemplazado por seudónimos (ejemplo: sujeta 1), por lo que el contenido obtenido no será divulgado y las respuestas obtenidas serán utilizada únicamente con fines investigativos. Las grabaciones realizadas serán transcritas, por lo que, una vez finalizado el análisis y sistematización de la información recabada, estas grabaciones de voz serán eliminadas.

Participación: su participación consta en responder preguntas previamente desarrolladas y revisadas por las estudiantes y la organización a cargo, esto durará entre 45 a 60 minutos según vaya desarrollándose la dinámica, en esta instancia se buscará que las participantes narren su experiencia en la práctica de lactancia materna y puedan compartir su perspectiva tanto desde lo individual como en lo social.

Resultados y devolución de información: los resultados obtenidos serán entregados, mediante un informe, a la Organización Multidiversos a final del presente año 2024, si usted desea recibir los resultados, indíquelo al final del documento.

Usted tiene derecho a negarse a participar o retirarse de esta investigación en cualquier momento. Agradecemos profundamente su tiempo e interés en participar en esta investigación.

Yo _____ RUN _____, estoy al tanto de las condiciones de la entrevista y he aclarado mis dudas con las estudiantes, declaro que estoy de acuerdo con las condiciones propuestas en la investigación.

Declaro que he tenido la oportunidad de hacer preguntas acerca del propósito y procedimientos en relación con el estudio y entiendo que:

- Mi participación es voluntaria. Puedo negarme a participar o renunciar a participar en cualquier momento, sin perjuicio para mi persona.
- El estudio no presenta riesgos para mí.
- No tendré que realizar desembolsos ni tampoco recibiré compensación económica por mi participación.
- No se utilizará mi nombre ni información que permita identificarme, en cambio este se reemplazará con un seudónimo.
- Cualquier pregunta o duda con relación a mi participación puedo planteársela, en cualquier momento, a las estudiantes.

Deseo recibir información de los resultados de esta investigación

Sí		No	
----	--	----	--

En caso de responder “sí”, indique correo al que desea que se le envíe la información: _____

Mi firma indica que estoy de acuerdo con participar en esta entrevista

Datos de la participante	
Nombre	
RUN	
Fecha	
Firma	

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA GRUPAL REALIZADA A PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL SOBRE LA ESCALA DE MASSIE-CAMPBELL.

Estudiantes: Carla Apablaza Rojas – Gabriela Araya Villalobos – Natalia Becerra Lagos – Sharay Valencia Gutiérrez.

Correo electrónico: carla.apablaza@alumnos.uv.cl - gabriela.arayav@alumnos.uv.cl - natalia.becerra@alumnos.uv.cl – sharay.valencia@alumnos.uv.cl

Institución patrocinante: Organización Multidiversos.

El propósito de este documento es invitarla/o a participar en esta actividad, en la cual se utilizará la técnica de entrevista grupal semiestructurada en modalidad presencial. Ésta será realizada por estudiantes de cuarto año de la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, cuya información se encuentra al final de este formulario.

El objetivo de esta entrevista es “analizar críticamente desde una mirada inclusiva la escala de Massie-Campbell evaluando el apego acorde al modelo de la diversidad”.

Participantes: En esta sección se le invita a participar en calidad de entrevistada/o para que pueda compartir su opinión y críticas al instrumento de “la Escala de Massie-Campbell”.

Carácter voluntario: su participación es totalmente libre y voluntaria, posee el derecho a retirarse de esta actividad en el momento que lo estime necesario, sin expresión de causa y sin consecuencias negativas. En el caso de que estime necesario terminar anticipadamente su participación, sus respuestas dejarán de ser consideradas para el propósito final de esta investigación.

Riesgos: no se presentan riesgos, ni por la entrevista ni por la investigación, en caso de presentarse incómoda/o en la actividad, tiene todo el derecho a desistir de su participación o solicitar ayuda y/o contención de las estudiantes a cargo.

Beneficios: no existen beneficios directos para usted, aun así, los resultados obtenidos tributan a obtener conocimiento sobre este grupo de personas del cual no existen investigaciones formales en el país hasta la actualidad.

Costos: esta investigación no representa un costo para usted y tampoco recibirá ningún tipo de beneficio económico por participar en ella.

Confidencialidad: esta investigación será complementada con la grabación de su voz. Las respuestas obtenidas serán tratadas de forma confidencial, no se utilizará información que permita individualizar excepto que usted lo desee, por lo que no se utilizarán los nombres y/o identidades, estos serán reemplazado por seudónimos (ejemplo: sujeta 1), por lo que el contenido obtenido no será divulgado y las respuestas obtenidas serán utilizada únicamente con fines investigativos. Las grabaciones realizadas no serán transcritas, y, una vez finalizado el análisis y sistematización de la información recabada, estas grabaciones de voz serán eliminadas.

Participación: su participación consta en responder preguntas previamente desarrolladas y revisadas, esto durará entre 60 a 90 minutos según vaya desarrollándose la dinámica, en esta instancia se buscará que las participantes analicen el instrumento y entreguen su percepción y opinión personal sobre este, de forma dinámica a través de actividades previamente preparadas por las estudiantes.

Resultados y devolución de información: los resultados obtenidos serán entregados, mediante un informe, a la Organización Multidiversos a final del presente año 2024, si usted desea recibir los resultados, indíquelo al final del documento.

Usted tiene derecho a negarse a participar o retirarse de esta actividad en cualquier momento. Agradecemos profundamente su tiempo e interés en participar en esta investigación.

Yo _____ RUN _____, estoy al tanto de las condiciones de la entrevista grupal y he aclarado mis dudas con las estudiantes, declaro que estoy de acuerdo con las condiciones propuestas en la investigación.

Declaro que he tenido la oportunidad de hacer preguntas acerca del propósito y procedimientos en relación con el estudio y entiendo que:

- Mi participación es voluntaria. Puedo negarme a participar o renunciar a participar en cualquier momento, sin perjuicio para mi persona.
- El estudio no presenta riesgos para mí.
- No tendré que realizar desembolsos ni tampoco recibiré compensación económica por mi participación.
- No se utilizará mi nombre ni información que permita identificarme, en cambio este se reemplazará con un seudónimo.
- Cualquier pregunta o duda con relación a mi participación puedo plantearse, en cualquier momento, a las estudiantes.

Deseo recibir información de los resultados de esta investigación

Sí		No	
-----------	--	-----------	--

En caso de responder “sí”, indique correo al que desea que se le envíe la información: _____

Mi firma indica que estoy de acuerdo con participar en esta entrevista

Datos del/a participante	
Nombre	
RUN	
Fecha	
Firma	

CAPÍTULO V: ANÁLISIS DE RESULTADOS

VI. ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados obtenidos mediante la técnica de entrevista individual y grupal, las que fueron realizadas en el segundo semestre de 2024, con el fin de Comprender la experiencia de la lactancia materna y su relación con el apego en personas con Diversidad Funcional, estos resultados fueron agrupados según los objetivos específicos planteados al comienzo de la investigación.

I. Experiencias de discriminación desde la mirada de madres con diversidad funcional

A continuación, se presentan los resultados del primer objetivo específico de investigación “Identificar situaciones de discriminación que enfrentan las madres con diversidad funcional para ejercer la lactancia materna y el apego”, referido a la categoría de experiencias de discriminación.

Para eso presentamos el resultado denominado **“Estigmas de la lactancia materna en centros de salud públicos y particulares desde profesionales y usuario/as”**.

A continuación se presenta un fragmento de una de las entrevistadas para ilustrar este resultado:

Cuando tuve mi bebé y empecé a amamantar, se me vino la complicación, yo tenía que empezar a tomar mis medicamentos y lo que a mí me dolió fue que interrumpiera la lactancia por lo mismo...incluso hasta la pediatra de mi hija me dijo ella que ya fui supermamá. Entonces, como que ya es suficiente, cuando la pediatra me dijo eso de que tenía que dejar de darle pecho, yo encontré que fue muy brusco, muy violento, porque ella me dijo que ya que tenía que hacer eso de cortarlo de un día para otro. Entonces me dijo que me pusiera algo que le impactara a la vista en el pezón, que fue como un esmalte de uñas rojo... a ella no le llamaba la atención y se mezclaba con el sabor de

la leche y en el momento tenía que hacer algo que le impactara la vista y me acuerdo perfectamente que tuve que hacerla llorar toda una noche para que ella se acostumbrara a que ya no había más teta, yo por sentirme mamá por, porque eso es lo que yo estaba viviendo en ese momento era mamá y quería seguir siéndolo, pero no, no puede seguir siéndolo por así decirlo porque me cortaron ahí, creo que eso nos afectó a nivel emocional a mí y a mi hija, porque te digo ella ya grandota, pero grande así de 15 años ella se dormía tocándome la tetita.

En este fragmento la entrevistada 4 nos indica que al empezar a amamantar se vio complicada debido a que tenía que retomar su tratamiento médico, por lo que debía dejar de dar pecho a su bebé, señala que cuando la pediatra de su hija le dijo que debía dejar de darle leche, lo hizo de una manera brusca, violenta, donde se le pidió que debía cortar de un día para otro la lactancia y para hacerlo debía ponerse en el pezón algo que asustara a su bebé, “pinta uñas rojo”, pero no funcionó porque se mimetiza con el sabor a leche por lo que tuvo que dejar a su bebe de solo meses llorando toda la noche para que entienda que ya no habría más pecho para ella, asegura que eso provocó un quiebre emocional en ella y en la bebe, nos comenta que su hija hasta grande para dormirse le buscaba el pecho.

Presentamos un segundo fragmento de una entrevista que refuerza la idea relativa a prácticas discriminatorias dentro del sistema de salud:

Me acuerdo de que fui a sus primeras vacunas y me dice “no, no le puedes dar teta porque a tu hijo porque a tu hijo le vas a dar teta y lo voy a vacunar y se va a poner a llorar y va a relacionar la teta con el dolor y nunca más te va a tomar teta y yo como ¿de verdad me está diciendo esto? En el fondo en el CESFAM y en el Hospital y donde fuera, en todos lados, el problema era la teta, la teta era el problema de todo, nunca hubo una... el incentivar a que la

lactancia es super buena, que por lo menos sea hasta los dos años, sino de ahí hasta que la mamá decida”

En este fragmento la entrevistada 1 hace referencia a las dificultades que ha tenido desde el comienzo de su maternidad por la forma en la que lo/las profesionales del CESFAM han abordado su proceso de lactancia, ya que esto/as han hecho comentarios prejuiciosos en relación a esto y problematizaron de sobremanera esta práctica, ya que estos comentarios terminaban por insegurizar a la entrevistada, haciéndola sentir que todo lo que hacía estaba mal y que la lactancia no era una buena práctica, a pesar de que se había informado previamente y sabía los beneficios de ésta.

En este tercer fragmento de entrevista destacado, se continua esbozando la misma línea narrativa ligada a la discriminación:

Si siento como te decía como decía antes, como que igual es el resto el que te mira, así como oh tiene la tetita afuera. O sea, como podí sacarte de llegar y sacarte el pecho...pero...pero si me estoy tapando, pero tampoco puede la cara al bebé tapá, igual necesita respirar, también le da calor. ¿Cómo? o sea, hay que normalizar el hecho de...de que la guagua se está alimentando y uno no no está diciendo, no estás mostrando. Es parte de tu cuerpo estás alimentando a tu hijo. Como que de repente siento como que se juzga un poquito de eso, o sea, en lo que es la atención, nada que decir buena, pero siento igual que juzgan un poco todavía. Y como que no entienden que uno no está provocando, uno no está, está haciendo un acto de amor a tu hijo, no solamente lo estás alimentando. Imagínate cómo miran, imagínate cómo miraban cuando yo empezaba a sacar para darle pecho a mi guagüita. O sea, dicen estás mostrando las pechugas, es como que todo te miran así ¿cachái?

Influye mucho el cómo te ve el resto e incómoda. Cómo lo incómoda que una se siente o incómoda que una se siente con cierta situación. Imagínate.

En el fragmento presentado correspondiente a la entrevistada 2 comenta que, según su experiencia, existe mayor discriminación en el área de la salud, pero no exclusivamente desde los profesionales, sino por los mismos usuario/as que ingresan a los centros de salud a atenderse y dirigen la atención al proceso de lactancia materna que realizan en el lugar. Juzgando este mismo proceso y las acciones que como madres deben realizar, como sacar el pecho para poder amamantar al bebé, siendo mal visto entre las personas que se encuentran en el lugar, sean hombres o mujeres, discriminando directamente la lactancia materna mediante las miradas o palabras que les dirigen a las madres por alimentar a su hijo o hija, identificándolo como un acto de provocación al público y no como un acto de amor como lo menciona la entrevistada. Por lo que, de esta manera, la entrevistada señala que la discriminación influye bastante en la incomodidad que se genera al practicar la lactancia materna en sectores públicos y privados.

Desde estos fragmentos podemos aseverar que la discriminación es comprendida desde la Ley Zamudio o Ley Antidiscriminación como “toda distinción, exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del Estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales”, esto basado en diversas motivaciones, siendo algunas de ellas la maternidad, la lactancia materna, el amamantamiento y “la discapacidad”. Se refleja claramente en los dichos de la pediatra hacia la entrevistada 4 cuando le dice

Entonces me dijo que me pusiera algo que le impactara a la vista en el pezón, que fue como un esmalte de uñas rojo... a ella no le llamaba la atención y se mezclaba con el sabor de la leche y en el momento tenía que hacer algo que le impactara la vista y me acuerdo perfectamente que tuve que hacerla llorar toda una noche para que ella se acostumbrara a que ya no había más teta.

y también cuando señala que **“incluso hasta la pediatra de mi hija me dijo ella que ya fui supermamá. Entonces, como que ya es suficiente”**, la entrevistada menciona que fue un momento **“muy brusco, muy violento, porque ella me dijo que, ya que tenía que hacer eso de cortarlo de un día para otro”**, también se evidencia cuando la entrevistada 1 menciona

Me acuerdo que fui a sus primeras vacunas y me dice no, no le puedes dar teta porque a tu hijo porque a tu hijo le vas a dar teta y lo voy a vacunar y se va a poner a llorar y va a relacionar la teta con el dolor y nunca más te va a tomar teta.

Esta discriminación se refleja también desde los mismos usuarios de la salud, la entrevistada 2 expresa su sentimiento de incomodidad cuando comenta que

Como que de repente siento como que se juzga un poquito de eso, o sea, en lo que es la atención, nada que decir buena, pero siento igual que juzgan un poco todavía. Y como que no entienden que uno no está provocando, uno no está, está haciendo un acto de amor a tu hijo, no solamente lo estás alimentando. Imagínate cómo miran, imagínate cómo miraban cuando yo empezaba a sacar para darle pecho a mi guaguüita. O sea, dicen estás mostrando las pechugas, es como que todos te miran así ¿cachái? Influye mucho el cómo te ve el resto e incómoda. Cómo lo incómoda que una se siente o incómoda que una se siente con cierta situación. Imagínate.

Como bien sabemos está comprobado que la lactancia materna es una práctica de alimentación exclusiva para los bebés, la cual aporta los nutrientes necesarios y contribuye al desarrollo físico y mental del lactante. También, en este proceso promueve el vínculo y la comunicación entre ambos, en este caso la lactancia se vio cortada abruptamente antes de los 6 meses y desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) se recomienda que se alimente a lo/as bebés de esta forma hasta los 6 meses y se extienda, con alimentación complementaria, hasta los dos años, es fundamental amamantar ya que al hacerlo piel a piel favorece el apego y estimula la

creación de vínculos de amor y seguridad entre la madre y el niño, permitiendo que éste afirme su presencia como persona a través de la interacción con su madre, siguiendo esta línea podemos entender los dichos de la entrevistada ***“creo que eso nos afectó a nivel emocional a mí y a mi hija, porque te digo ella ya grandota, pero grande así de 15 años ella se dormía tocándome la tetita”*** desde el apego asumiendo su importancia en la en la generación de vínculos afectivos de calidad que se establecen en los primeros años van a brindar a la persona esos sentimientos de seguridad, confianza, afecto que se necesita para tener una buena base emocional, en caso contrario, cuando no se llega a formar un vínculo adecuado con la madre o cuidador o se ve cortado abruptamente pueden surgir sentimientos como inseguridad, miedo, desconfianza, abandono, con consecuencias negativas que repercutirán en diversas áreas de su vida, en su autoimagen, la relación con sus amistades, con su pareja, en el área laboral, entre otros. Brazelton y Greenspan (2005) afirmaban que la primera necesidad básica de los niños es la de relaciones afectivas estables, confirmar que dichas relaciones contribuyen al desarrollo de capacidades psíquicas, intelectuales y sociales del ser humano; el afecto es la base sobre la que se sustentan todas las demás áreas.

Además, se puede señalar que indudablemente la discriminación existe en los sectores públicos y privados del área de la salud, irrumpiendo el derecho a la no discriminación establecida por la Declaración Universal de los Derechos Humanos, esta establece que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, por lo que no es justificable distinguir, excluir o tratar como inferior a persona alguna, si no existe un fundamento razonable para ello” (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2022).

En donde las madres son víctimas de actos de discriminación en los cuales se presentan en dos tipos, tanto verbal como visualmente, influyendo de mala manera en la práctica de lactancia materna en estos lugares, interrumpiendo de manera brusca el proceso de alimentación hacia el lactante y generando un ambiente incómodo para la madre quien realiza esta práctica. Sumándose como un factor más que restringe a las madres de realizar este acto de manera normal y con total comodidad, siendo afectado la entrega de nutrientes y beneficios al lactante durante este proceso de lactancia que es apoyado e incentivado por el área profesional de la

salud. Sin embargo, se identifica como un sector inseguro para amamantar debido a gestos, miradas o palabras discriminatorias por parte de los profesionales de la salud y usuarios quienes se atienden en el centro de salud hacia las mujeres madres que realizan la lactancia materna, aún más cuando son personas con diversidad funcional que se les es más complicado esta práctica.

Como también, irrumpir en el proceso de apego que se genera en esta misma, siendo este fundamental para la creación del vínculo entre madre e hijo, al encontrarse piel con piel, que se ve dificultado por la presión de las diferentes situaciones de discriminación mencionadas con anterioridad. La formación del vínculo confiable y seguro depende de un cuidador constante y atento que pueda comunicarse con el bebé de pocos meses y no solo se preocupe de cubrir sus necesidades de limpieza o alimentación, como se entiende popularmente. Esta necesidad de atención permanente sugiere una entrega casi total por parte de la madre o el cuidador. Lo que no se sabe, es que esta demanda del bebé obedece a una necesidad biológica de comunicarse para la cual estamos programados genéticamente (**Moneta, 2014**).

II. Experiencias de Inclusión desde la mirada de madres con diversidad funcional

Prosiguiendo con el análisis, se dan a conocer los resultados del segundo objetivo específico de investigación “Identificar experiencias de inclusión en la práctica de la lactancia materna y apego en madres con diversidad funcional”, referido a la categoría de experiencias de inclusión, para eso presentamos el resultado denominado **“Experiencias de inclusión y redes de apoyo de las madres con diversidad funcional en el entorno familiar”**.

A continuación se presenta un fragmento de una de las entrevistadas para establecer las experiencias de inclusión:

Está súper presente en realidad, en crianza y la paternidad, también, lo involucra como en apoyarme a mí con el tema de la lactancia, viendo mis necesidades mientras que estoy viendo a los niños, pero yo creo que él ha sido fundamental. Mi mamá estudió para apoyar.

En este argumento la entrevistada 1 indica que su principal red de apoyo ha sido su pareja y padre de sus hijos, el cual se involucra constantemente en la práctica de la lactancia asegurándose que la entrevistada tenga sus necesidades cubiertas al momento de amamantar. También comenta que cuenta con el apoyo de su madre, que, pese a sus pocos conocimientos sobre esto, se ha ido informando para poder entender y apoyar de una forma más adecuada.

Presentamos un segundo fragmento de una de las entrevistas que evidencia la narrativa de experiencias de inclusión:

Ah claro, yo siempre tuve un buen, como se dice en un grupo de apoyo más que nada fue mi familia; Mi mamá, mi abuelita y mi hermana que estaban ahí, siempre ahí pendientes, incluso no solamente durante la lactancia, sino que suponte, ya cualquier crisis que yo tuviera yo podía acudir a la Verito (hermana) que estaba enfrente, suponte un día yo estaba lo más bien físicamente y Rodrigo (esposo) salió y yo te digo en dos segundos me sentí tullida y no pude mudar a la Isidora, entonces eso igual es complejo porque no, no tenía la fuerza, pero gracias a Dios tenía un grupo de apoyo muy lindo que estaba ahí conmigo constantemente.

En este párrafo la entrevistada número 4 indica que siempre contó con un buen grupo de apoyo familiar, quienes estuvieron presentes no solo durante la lactancia, sino en todo el proceso; hace mención a situación ocurrida donde su hermana acude a ayudarla a mudar a su hija, debido a que a ella le había dado una crisis y no podía moverse, por lo que no tenía fuerzas para mudar a su hija, señala que es complejo, pero que gracias a dios siempre tuvo un grupo muy lindo que estaba con ella constantemente.

Se presenta un tercer fragmento de una de las entrevistadas con relación a las experiencias de inclusión:

“Yo creo que donde me sentí más incluida fue en en mi familia, o sea mi entorno familiar, yo creo que eso fue como, como un pilar fundamental el hecho de que tu- tu entorno te esté como apoyando”.

En este párrafo la entrevistada 3 cuenta a grandes rasgos que en el lugar y/o entorno donde sintió más inclusión fue en su núcleo familiar, convirtiéndose en un pilar fundamental para la entrevistada y por sobre todo sintiendo su entorno familiar como un lugar seguro para llevar a cabo su crianza. Como relata la entrevistada, su entorno familiar fue un pilar fundamental el tener a su familia como apoyo, un entorno seguro en donde no se sintió juzgada, y el cual pudo contenerla y acompañarla en su proceso de maternidad.

Desde estos párrafos podemos recalcar el rol que tiene las redes de apoyo que se definen como “un conjunto de personas emocionalmente significativas, quienes de manera oportuna y frecuente podrán darle apoyo material y emocional, seguridad y afecto” (Benaiges, 2018, como se citó en Carrera, 2022), que en estos casos son el núcleo más cercano a las entrevistadas, como su pareja y/o familia, y la relevancia que ha tenido a lo largo de esta práctica, la cual de por sí “puede ser vivida como una situación altamente estresante o desbordante si las madres no poseen una red de apoyo que acompañe el proceso” (Carrera, 2022). Esto se refleja en dichos como el de la entrevistada 1 que menciona que su pareja **“Está súper presente en realidad, en crianza y la paternidad, también, lo involucra como en apoyarme a mí con el tema de la lactancia, viendo mis necesidades mientras que estoy viendo a los niños”**, o cuando la entrevistada 4 indica que

yo siempre tuve un buen, como se dice en un grupo de apoyo más que nada fue mi familia; mi mamá, mi abuelita y mi hermana que estaban ahí, siempre ahí pendientes, incluso no solamente durante la lactancia, sino que suponte, ya cualquier crisis que yo tuviera.

y **“yo creo que donde me sentí más incluida fue en en mi familia, o sea mi entorno familiar, yo creo que eso fue como, como un pilar fundamental”** como declaró la entrevistada 3, lo que nos demuestra que el "entorno social y familiar de la madre es trascendental para el éxito de la lactancia materna" (Jambersi et al.

2022), ya que es una influencia cultural y una fuente de apoyo potencial para la toma de decisiones con respecto a la forma de alimentación que ella considerará como adecuada para su hijo, además, de que es importante resaltar la “importancia de las redes de apoyo destacando su rol protector, que cuida la salud mental de la madre, previniendo la sobrecarga y el posible desarrollo de trastornos mentales tales como ansiedad, depresión, burnout parental” (Carrera, 2022). Además, en el caso particular de las madres con diversidad funcional que pueden presentar un mayor número de obstáculos de forma cotidiana, debido a que los entornos, y la sociedad en sí, no están preparados para darles el lugar y trato adecuado como se pudo concluir en el primer objetivo, esta red se convierte en el principal pilar para que puedan transitar en su maternidad de una forma más natural, ya que esta se transforma en “un soporte afectivo, moral, económico o social, así como para construir bienestar, facilitar la solución de temas problemáticos cotidianos” (Madariaga, Abello y Sierra, 2003 como se citó en Carrera, 2022), facilitándoles el ejercer su rol de una forma más natural.

III. Aprendizajes de la lactancia materna y el apego desde la mirada de madres con diversidad funcional

Continuando, se exponen los resultados del tercer objetivo específico de investigación “Reconocer aprendizajes de la relación lactancia materna y apego por parte de madres con diversidad funcional”, referido a la categoría de Aprendizajes, para eso presentamos el resultado denominado “**Aprendizajes de la relación de lactancia materna y el apego desde los diferentes tipos de diversidad funcional**”.

Fraseo para reconocer la neurodivergencia dentro de las experiencias positivas y negativas de la práctica de lactancia materna:

Yo creo que la neuro divergencia y el cómo funciona mi-mi cerebro, porque es un sistema totalmente distinto... yo creo que también ha tenido su beneficio de... de que por eso ha durado tanto y, a la misma vez, por eso me incomoda tanto (...) yo tengo hipersensibilidad...eh... del olfato, del tacto... entonces... a lo mejor si no tuviese esta sensibilidad o hipersensibilidad, hubiese sido un

tema más placentero, como lo cuentan muchas veces los reportajes que uno ve, así como “ooh, todo es super lindo”, que hacen la torta para despedir la lactancia, en el fondo yo sé que cuando termine la lactancia va a ser como “ya terminé, menos mal, por fin, descanso.

La entrevistada señala que debido a que es una persona autista y que su cerebro funciona de forma distinto al resto, distinto que, a una madre neurotípica, ha podido amamantar durante tanto tiempo, pero, a pesar de esto, ha sido un proceso difícil ya que es hipersensible a varios estímulos como olores y texturas, lo que ha provocado que amamantar sea algo poco placentero para ella y siente que será un alivio cuando termine de hacerlo con su hijo.

Las personas con autismo pueden presentar una forma distinta de percibir los estímulos externos, estas varían de persona a persona pero pueden presentarse en forma de “malestar intenso ante determinados sonidos, olores, luces, sabores o texturas específicas, que pueden pasar desapercibidos o no incomodar a otras personas” (Confederación Autismo España, 2018), lo que le sucede a la entrevistada, dificultando la forma de vivir la maternidad y la lactancia, ya que es propio de ambas etapas, que el/la hijo/a, se ensucie o manipule cosas que generen malos olores, sabores o texturas extrañas que pueden potenciar esta hipersensibilidad, dificultando a la madre el disfrute de estas actividades, y que, a diferencia de lo esperado, estas interacciones con el/la niña puedan “generarle malestar y provocar comportamientos de respuesta como evitación o escape” (Confederación Autismo España, 2018).

Se presenta el siguiente fragmento para comprender el vínculo de la lactancia materna y la generación de apego:

Yo creo que fue una de la etapa más bonita que una vive durante el periodo que está siendo mamá o después de haber tenido un bebé en el vientre que también es bonito, pero la lactancia es como... se ha manifestado como la unión real, es un vínculo extremadamente fuerte. Porque ahí no sé, pues como. Es como que... no es como que una deje de ser mamá, sino como que

se enfoca en el otro. Tú te enfocas en el otro, como que el bienestar es para el otro, no para ti, sino que no sé si me entiendes. Es una entrega, una entrega que tú estás haciendo en ese momento, pero sin sentirte que tú estás entregando, es decir es un acto de amor, de puro amor...mi consejo para las madres es qué lo hagan hasta cuando ya no puedan más, que sea lo más importante dentro de su relación de ser mamá que lo aprovechen a full, que lo esencial es la lactancia, que en la leche va todo lo que necesita el bebé, si está triste y la leche le entrega bienestar, si está bajo en defensa, la leche se acomoda. Es una conexión tan grande que existe que se adecua a la necesidad del bebé.

La entrevistada señala que la lactancia es una de las etapas más bonitas de ser mamá, indica que la lactancia es la unión real, siendo este un vínculo extremadamente fuerte, ya que explica que se enfoca en un otro (bebé) dándole bienestar, entregando lo necesario, definiéndolo como un acto de amor puro; además la entrevistada aconseja a las futuras madres con diversidad funcional practicar la lactancias maternas todo el tiempo que ellas estime necesario ya que en la leche van todos los nutrientes que el bebé necesita acomodando a sus necesidades.

El apego es un concepto basado en la evolución que identifica una relación social humana específica e influye en el desarrollo a lo largo de la vida (Orellana R. Lagos A. 2020). El apego tiene directa relación con la lactancia materna, debido a que esta propicia que este exista. La lactancia materna mejora el vínculo entre la madre y el niño, brinda al niño un cuidado tierno y amoroso y mantiene feliz a la madre (Orellana R., Lagos A. 2020).

El fragmento anterior relata acerca de la conexión que generó con su hijo al momento de amamantar y cómo indica Orellana R. Lagos A. brinda un cuidado tierno y amoroso, y tal como menciona la entrevistada en el fragmento es un acto de amor puro y que por consiguiente genera un vínculo afectivo madre e hijo.

Además de eso, como relata la entrevistada, la lactancia materna brinda todos los nutrientes necesarios para él bebé, la lactancia materna es una nutrición completa para el bebé y tiene varias ventajas para el bebé y la madre. La lactancia materna (calostro) tiene tanto beneficio para el bebé, especialmente inmunológicamente, que se le llama la primera vacuna para el bebé (Orellana R. Lagos A. 2020).

Por tanto, la lactancia materna tiene múltiples beneficios en cuanto al apego, la salud de su bebé y contiene los nutrientes fundamentales para su alimentación óptima, por tanto, como indica la entrevistada, practicar la lactancia materna es beneficiosa aparte de destacarse como una de las etapas más significativas.

Fraseo que comprende la adaptación en la práctica de lactancia materna desde la diversidad funcional:

Me cambió completamente la percepción, o sea, a mí, a mí puedo decir que si hay cosas que cuestan, pero no hay nada que no pueda hacer". "Siempre hay ambos lados. Ambos lados dan experiencias malas y experiencias buenas y en base a las experiencias buenas, uno puede encontrar soluciones para las personas que han tenido experiencias malas ". "De verdad que para mí el tema de la lactancia materna fue una experiencia muy hermosa. Fueron hartos años, no te voy a decir que los últimos eran cansados, pero decía, igual le queda poco, si ellos solos lo van a aceptar y la aceptaron.

En este fragmento, la entrevistada expresa que al ser madre y haber tenido la oportunidad de practicar lactancia materna le cambió completamente la percepción acerca de ella misma y sus capacidades, ya que, a pesar de tener diversidad funcional, el hecho de ser mamá le entregó la fuerza necesaria para realizar distintas actividades, buscando soluciones que le acomoden y le permitieran realizarlas, tomando siempre en cuenta el lado positivo. Ella cuenta que la experiencia de la práctica de lactancia materna fue hermosa, incluyendo aquellos episodios del proceso que fueron cansadores o engorrosos, porque en su mente contaba con el pensamiento de que el tiempo que dura la lactancia materna es poco

y pasa muy rápido, por lo que, quería aprovechar cada momento de ello hasta que sus hijos ya no quisieran.

Desde la teoría de Bowlby “La teoría del apego” el fragmento muestra una conexión única entre la madre y el lactante, lo que es esencial para ver reflejado el apego a partir de la experiencia de la lactancia materna. Según el autor, el apego es fundamental para el desarrollo emocional y psicológico tanto para el bebé como para la madre quien entrega la lactancia materna, por lo que al generarse este apego también fortalece la confianza y cercanía que permite esta práctica o un acto hermoso como lo relaciona la entrevistada. La teoría del apego en un enfoque actual nos permite asegurar que un apego seguro con un cuidador estable y continuo puede asegurar un adecuado desarrollo cognitivo y mental del niño que llegará a ser adulto, aun tomando en cuenta riesgos genéticos. Más aún, los vínculos primarios pasan a ser de primera importancia en la vejez y también en condiciones de impedimento o incapacidad física o mental a cualquier edad. Se da por supuesto ciertas características de nuestra biología en la cual buscamos apegos en tiempos de crisis, penas o necesidades (Moneta, 2014).

Por otro lado, considerando la teoría del empoderamiento como un proceso en el que los individuos aprenden a ver una mayor correspondencia entre sus metas, un sentido de cómo lograrlas y una relación entre sus esfuerzos y resultados de vida (Silva & Martínez, 2004). Se puede señalar, que en el fragmento se ilustra cómo la maternidad ha transformado la percepción que tiene de sí misma, ya que, a pesar de su diversidad funcional, la práctica de la lactancia materna le ha brindado la sensación de poder en relación a sus capacidades para cumplir con las necesidades de su hijo. Por lo que, se ve reflejado desde el empoderamiento, que cualquier persona puede redefinir lo que significa ser capaz, buscando las maneras de adaptarse y encontrar soluciones a las adversidades y obstáculos que se le presenten.

En el siguiente apartado de la investigación cualitativa se dan a conocer los resultados recopilados a través de la técnica de entrevista hacia grupos focales, correspondiente al objetivo **“Analizar críticamente desde una mirada inclusiva la**

escala de Massie-Campbell evaluando el apego acorde al modelo de la diversidad” para esto presentamos la primera categoría denominada **“Estandarización como forma de invisibilización de la diversidad funcional”**.

Se presentan tres fraseos ilustrativos que exponen la estandarización de la Escala Massie-Campbell:

“Expectativas sobre el rol materno ya que la escala espera que la madre sea de una sola forma.”

“Es para neurotípicos, es una escala muy estandarizada que no incluye a las personas con diversidad funcional, no es representativa de la realidad”

“Falta de adaptación, no capta las diversas formas de interacción entre la madre y el bebé.”

En estos fragmentos se hace referencia a las expectativas que se tienen del rol materno dentro del instrumento de medición Massie-Campbell, donde se espera que la forma de maternar sea una sola, además se critica que es una escala estandarizada, no representa la realidad y solo va enfocada a personas neurotípicas, por lo que no capta las diversas formas de interacción entre la madre y el bebé.

A continuación, presentamos la segunda Categoría denominada **“Elementos de la Escala Massie-Campbell que generan estigmas, estereotipos y barreras de discriminación hacia las madres con diversidad funcional”**

A continuación se muestran tres fragmentos que denotan los elementos que perpetúan la discriminación hacia las madres con diversidad funcional

“Es discriminatorio considerar que se necesitan todos los sentidos para lograr el apego”.

“El considerar que todas las madres no tienen diversidad funcional, la escala limita la evaluación de madres con diversidad funcional.”

Las categorías de medición son muy generales, no consideran por ejemplo mirar: ¿qué pasa con una madre con diversidad funcional visual, en la vocalización, si una madre no puede hablar, como se genera ese apego? en la parte de sostén... una madre con diversidad funcional motriz, lupus, artritis... si no sostiene al bebe, ¿no genera apego?

En los párrafos expuestos las sujetas expresan que la Escala de Massie-Campbell no considera a las personas con diversidad funcional, sino que, solo incluye a las personas sin alguna diversidad funcional que encaja con el estereotipo de la pauta general del proceso del apego, lo que limita la evaluación de madres con diversidad funcional, también se indica que el hecho de considerar que se necesitan de todos los sentidos para generar el apego con el lactante dentro de la Escala Massie-Campbell, es una forma de discriminación a través del prejuicio que existe del proceso del apego en las personas con diversidad funcional y la capacidad de generarlo.

Por último, se presenta la tercera categoría denominada **“Modificaciones de la Escala de Massie-Campbell para reflejar las experiencias de apego desde la diversidad funcional”**.

Se evidencian los siguientes fragmentos que reflejan los componentes que se requieren mejorar dentro de la escala Massie-Campbell:

“Se debe considerar la maternidad desde la individualidad y experiencia de cada madre, realizando una evaluación que tenga categorías inclusivas que prioricen su diversidad funcional y sus diversas formas de relacionarse con el bebé”.

Crear una nueva escala de medición del apego donde se tomen en cuenta a

las personas con diversidad funcional y no solo a los neurotípicos, se debe adaptar la escala a las madres con diversidad funcional, no las madres a la escala.

“Que existan diferentes escalas y que sean específicas para cada tipo de diversidad funcional”

Cambiar el rango de medición, cambiar el "siempre " y "nunca ", porque es muy extremista, deben existir más opciones y a su vez que tenga espacios para agregar apreciaciones y observaciones, que deje de ser una medición tan numérica, tan cuantitativa.

De los fragmentos anteriores se puede precisar en la importancia de modificar la escala, esta nueva escala debe considerar y priorizar la individualidad de cada madre; los diferentes tipos de diversidad funcional. Se menciona el crear nuevas escalas para cada tipo de diversidad funcional, también se menciona que la escala debe dejar ser tan cuantitativa y debe tener también un lado cualitativo donde se pueda evidenciar de mejor manera las interacciones a través de un espacio para escribir las observaciones, por último, destaca que la escala debe adaptarse a cada madre y no las madres a la escala.

Al leer estos párrafos, se puede interpretar que desde la misma definición de la escala “Massie Campbell” o ADS (Attachment During Stress Scale) la cual es una guía que permite realizar una observación estandarizada de la interacción madre-hijo, cuya finalidad es detectar problemas en la relación vincular (Arteaga Manieu et al., 2015). Surge el reconocimiento que este instrumento es estandarizado, por lo que, no considera la diversidad funcional como parte de las relaciones entre madres e hijos que desarrollan apego, discriminando en su pauta de distintas formas, sobre todo, en el tipo de medición que establece la escala, contando con el prejuicio de que las madres no tienen diversidad funcional u otras capacidades para desarrollar el apego con sus hijos.

Teniendo en cuenta que, existen personas con diversidad funcional que también son madres y cuentan con la iniciativa de generar apego

¿Qué pasa con una madre con diversidad funcional visual, en la vocalización, si una madre no puede hablar, como se genera ese apego? en la parte de sostén... una madre con diversidad funcional motriz, lupus, artritis... si no sostiene al bebe, ¿no genera apego?

Es por esto surge la necesidad de modificar esta la escala considerando las diversas formas de interacción; las experiencias y vivencias de cada madre, entendiendo que la escala debe adaptarse a las madres y no las madres a la escala.

CAPÍTULO VI: HALLAZGO PRINCIPAL

Rol materno desde la Diversidad Funcional.

En el siguiente apartado se realizará un análisis de los hallazgos encontrados a través de la técnica de entrevista hacia grupos focales, correspondiente al objetivo **“Analizar críticamente desde una mirada inclusiva la escala de Massie-Campbell evaluando el apego acorde al modelo de la diversidad”**, durante la entrevista surge la necesidad de comprender el maternar desde la diversidad funcional de cada participante, por lo que para este análisis se considera lo dicho en la entrevista grupal, lo cual se dividió en tres categorías relevantes, las cuales se muestran a continuación:

La primera categoría de análisis es denominada **“Estereotipos, prejuicios y percepciones y estigmas sociales sobre ser madre con diversidad funcional”**.

A continuación se presentan 3 fragmentos relacionados a los estereotipos, prejuicios y estigmas sociales sobre la maternidad desde la diversidad funcional:

“Las madres con DF no son capaces de cuidar bien a sus hijos, que siempre necesitan de un otro para hacer las cosas”.

“Si, mucha gente cree que una madre con diversidad funcional no puede ser organizada o responsable de un bebé, que no se pueden cuidar ellas mismas y cómo cuidarían a alguien más”.

“Se suele infantilizar o incluso tener pena/lástima por las personas con DF, sobre todo las mamás cuando presentan DF la sociedad cree que no serán capaces”.

En estos párrafos se señala que existe la creencia de que las madres con diversidad funcional no cuentan con la organización y responsabilidad para cuidar de sus hijos u de otras personas que requieran de un apoyo, apartándolas de ser consideradas como personas con capacidades funcionales para prestar ayuda en distintos ámbitos e indicando que ellas son las que necesitan siempre de esta ayuda. En donde se expresa que existe el estereotipo de la incapacidad de las personas con diversidad funcional de poder efectuar la protección necesaria hacia sus hijos,

necesitando de un tercero para realizar labores de una madre, ya que se les asigna como personas que no pueden ejecutar acciones de buena manera.

Además, se considera que es común en la sociedad visualizar a las personas con diversidad funcional con lástima, infantilizándolas tanto física como psicológicamente. Reconociendo que es mayor esta visión en sus capacidades y la limitación que muchas veces se presenta, encasillando a todas las personas con diversidad funcional, por lo que, dentro de la sociedad estos prejuicios se mantienen.

Se presenta fragmento en relación a la carencia de educación al respecto de la diversidad funcional:

“La falta de educación respecto al tema genera mucha discriminación y estereotipos”. Aquí, la persona explica que debido a la escasez educacional acerca de lo que es diversidad funcional genera actos de discriminación y aumento de los estereotipos. Captando la necesidad de contar con mayor educación en relación a temas de inclusión para generar cambios sociales.

El siguiente fraseo corresponde a la estigmatización en la sociedad sobre roles parentales:

“Suelen estigmatizar a las madres como posibles malas mamás, que no cumplirán un buen rol parental”.

En este párrafo, la persona expresa que dentro de la sociedad se suele estigmatizar a las madres con diversidad funcional como malos ejemplos de mamás, señalando el rol parental como difícil de cumplirlo, en donde la diversidad funcional se relaciona con un nivel bajo de cumplimiento de los roles parentales que la sociedad está acostumbrada a observar y replicar.

A partir del conocimiento que nos entregan estos párrafos, se puede señalar que desde la sociedad se generan y establecen estereotipos, prejuicios y estigmas hacia las mujeres madres con diversidades funcionales, observándose como personas

incapaces de realizar sus labores de madres e infantilizando sus capacidades. Las personas con discapacidad (PcD) suelen ser infantilizadas y consideradas como asexuadas y no reproductivas. Esto ha llevado a que sus procesos y experiencias parentales sean invisibilizados o violentados (Herrera, 2022). Señalando de esta manera, que las mujeres con diversidad funcional no deben ser madres, porque no podrían realizar bien los roles parentales necesarios para la crianza de sus hijos, necesitando siempre de la ayuda de terceros. Por lo que, se va repercutiendo este pensamiento por generaciones en generaciones, afectando indispensablemente a las motivaciones de las personas con Diversidad Funcional como el hecho de ser madres.

Considerando que, la educación acerca de lo que es Diversidad Funcional es escasa en nuestro país, por lo que, dificulta aún más el disminuir las barreras sociales que se imparten desde esta falta de conocimiento acerca del tema, ya que genera estereotipos y prejuicios que se replican dentro de la sociedad. Los estereotipos sobre la discapacidad y, en concreto, sobre las mujeres con discapacidad, son la causa de numerosas barreras sociales. Desde la educación en la infancia y con mucho trabajo e implicación como sociedad, podemos desmontarlos y cambiar la percepción que se tiene de las mujeres con discapacidad (Amanixer, 2023). De esta forma, se categorizan a las mujeres madres con Diversidad Funcional como malas madres, por no contar con las características bien vistas para ser capaces de tener un bebé.

A continuación, presentamos la segunda categoría de análisis, la cual se denomina **“Dificultades percibidas por personas con Diversidad Funcional”**.

Los siguientes fragmentos contribuyen a la revelación de complejidades que se presentan en las distintas diversidades funcionales:

“Siento que maternaría con mucha ansiedad de no olvidar o pasar por alto cosas/situaciones importantes”.

En este párrafo la entrevistada expone su ansiedad al maternar debido a que cree

que puede olvidar cosas lo cual le generaría una dificultad al momento de materner debido a su diversidad funcional.

“Veo complejo materner debido a las expectativas y el hecho de agotarme socialmente rápido, por lo que no sé si podría hacerme cargo de las necesidades de un bebé”.

En el párrafo anterior la entrevistada comenta acerca de las expectativas que se tienen de las madres y que, debido a su diversidad funcional, se le dificulta el tema de estar siempre disponible para sus hijos porque teme agotarse socialmente, lo cual es algo común en personas con neurodivergencias.

Desde mi diversidad funcional se me dificultaría un poco ya que tengo fibromialgia y al tomar mucho tiempo al niño en brazos o amamantarlo en una posición continuamente, me provocaría dolores muy fuertes a nivel de todo el cuerpo, también por mi TDA me da miedo ser distraída con las cosas importantes para el bebé y que se me considere mala madre por no hacer las cosas como lo hacen las mamás neurotípicas.

En el párrafo anterior la sujeta menciona su fibromialgia como esta afectará en el materner, en la lactancia y el sostener al bebé, además menciona el miedo a ser mala madre por su TDA y por no realizar lo que se espera de una madre

“Desde mi Trastorno de Ansiedad Generalizado (TAG) me sería difícil no ser sobreprotectora y estar pendiente todo el día”.

Como se menciona en el párrafo anterior esta persona indica que debido a su TAG considera que se le dificultaría el ser madre, ya que se preocuparía excesivamente y esto la llevaría a ser sobreprotectora.

“Maternar desde el autismo, miedo a ser mala madre por mi trastorno sensorial, hipersensibilidad auditiva, a los olores y texturas, siento que no cumpliré con lo que se espera que sea, me da miedo no ser capaz”.

Una dificultad que se expresa en el párrafo anterior es el miedo a ser mala madre por su hipersensibilidad ya que debido a su autismo es hipersensible a ciertos olores, texturas, sonidos, lo cual es difícil de sobrellevar maternando y estos mismos miedos la llevan a no sentirse capaz de hacerlo.

Al analizar los párrafos anteriores se desprenden una serie de dificultades que las personas con diversidad funcional perciben al sobrellevar un rol materno, estas dificultades están directamente relacionadas con la diversidad funcional con la cual viven. Estas dificultades en su mayoría están relacionadas a miedos, los cuales tienen conexión con las expectativas que se tiene sobre el rol materno, el cual siempre figura como “perfecto”, cuando en realidad es mucho más complejo que eso.

En general, las madres suelen crear expectativas relacionadas con el nacimiento de sus hijos, esperando que todo salga según lo planeado durante el embarazo (Jambersi et al. 2022). Como se mencionó anteriormente las expectativas que se generan sobre la maternidad se puede relacionar con los miedos y así mismo con las dificultades, debido a que las dificultades expuestas anteriormente llevan consigo un miedo a no sentirse capaz de maternar correctamente por su diversidad funcional.

Cada sujeto es el resultado de una realidad y cultura, cada mujer y familia tiene formas únicas e intransferibles de vivir la maternidad (Jambersi et al. 2022). Es por ello que es necesario recalcar que las maternidades siempre serán diferentes y únicas, y en el caso de maternar con una diversidad funcional podría generar dificultades, como las sensoriales en las mujeres autistas, o las preocupaciones excesivas en las mujeres con Trastorno de Ansiedad Generalizada, sin embargo estas dificultades pueden ser enfrentadas y no imposibilitan el hecho de maternar y el disfrutar hacerlo, por ello es necesario normalizar los miedos que pueden generar en las mujeres con diversidad funcional el hecho de ser madres, pero también el recalcar que a raíz de las entrevistadas se pudo desprender que a pesar de esas

dificultades, y que sea diferente, no quita el hecho de que se pueda materner de una forma sana y feliz, tanto para la madre como para el hijo/a y transparentar una maternidad no idealizada y real, la cual tendrá dificultades pero no imposibilita el hecho de a su vez disfrutar este proceso de la mejor manera posible pese a las dificultades.

Por último, presentamos la tercera categoría de análisis denominada “**Propuestas para disminuir los estereotipos y prejuicios sobre las madres con Diversidad Funcional**”.

Se presentan fraseos que aluden a la promoción de cambios en la sociedad respecto a los estereotipos y prejuicios en madres con diversidad funcional:

“Que vean a las personas con DF como personas capaces y que se han adaptado, por lo que pueden hacerse cargo de ellas mismas y de sus hijo/as”.

En el párrafo anterior hace mención de que se debe potenciar a que se vea a las personas con DF como capaces de adaptarse y de hacerse cargo de ellas mismas y de sus hijo/as.

Educación sobre DF, generar espacios de sensibilización del tema, crear redes de apoyo de mujeres con DF, sobre todo de madres en la etapa de lactancia, crear o disponer de lugares donde puedan amamantar seguras, lugares públicos accesibles para mudar a los bebés, aquí también entraría lo que es que las calles estén bien hechas, que no generen más barreras para estas madres, ascensores.

El párrafo hace hincapié en la importancia de que existan espacios sociales donde las madres con DF puedan amamantar seguras y mudar a sus bebés con comodidad, además de generar espacios que permitan concientizar al resto de la población sobre la importancia de la existencia de estos, y, complementarlo con

mejora de espacios físicos, como calles, para que madres con DF físicas puedan trasladarse sin problemas y de forma independiente.

Se necesita con urgencia educar sobre la diversidad funcional desde una mirada de maternidad inclusiva real, no desde la lástima, desde la idea de que todas son mujeres capaces, dejar de pensar que las limitaciones están en ellas y que vienen más bien de la sociedad...

El párrafo anterior recalca la necesidad de comenzar a educar con una nueva perspectiva sobre la maternidad, considerando a mujeres con diversidad funcional, por lo que debe ser desde una mirada inclusiva, dejando de lado el capacitismo y reconociendo que ellas también cuentan con herramientas para desenvolverse diariamente, ya que los prejuicios vienen de la sociedad.

La diversidad funcional es un concepto poco conocido y utilizado, este nuevo paradigma tiene como eje central la “dignidad de las personas que pertenecen a la diversidad, en este caso a la diversidad funcional. Una dignidad que es inherente a todos los seres humanos y que no está vinculada a la capacidad” (Palacios, Romañach, 2008). En el contexto de la maternidad de personas con diversidad funcional, se suelen concebir ideas o percepciones erróneas del maternar, las cuales aumentan las barreras de discriminación como la infantilización o la incapacidad de las madres con Diversidad Funcional de realizar las tareas de cuidado de sus hijos de manera adecuada, por esto es fundamental generar propuestas que disminuyan estos estereotipos para que así como menciona una de las participantes **“que vean a las personas con DF como personas capaces y que se han adaptado, por lo que pueden hacerse cargo de ellas mismas y de sus hijo/as”**. Para lograr estos cambios a nivel social/cultural se debe iniciar por la educación, la sensibilización y la visibilización de la diversidad funcional, comprendiendo la inclusión como una prioridad.

Educación sobre DF, generar espacios de sensibilización del tema, crear redes de apoyo de mujeres con DF, sobre todo de madres en la etapa de

lactancia, crear o disponer de lugares donde puedan amamantar seguras, lugares públicos accesibles para mudar a los bebés, aquí también entraría lo que es que las calles estén bien hechas, que no generen más barreras para estas madres, ascensores.

Como indican anteriormente, a parte de los cambios sociales sobre cómo son consideradas las madres con DF, es necesario que se modifiquen los espacios públicos para que estos sean más accesibles para estas madres, ya que así podrán desenvolverse de una forma más independiente y serán capaces de acceder a mayores espacios sin depender de sus redes de apoyo o de transeúntes que se encuentren en los mismos espacios que ellas, ya que esto crea limitaciones y que sean vistas desde una esfera capacitista, perpetuando estereotipos y estigmas sobre que no son “capaces” de cuidar a un otro/a por no poder desenvolverse de forma independiente, siendo que ellas podrían generar estrategias y utilizar herramientas que han ido desarrollando a lo largo de su vida, si los espacios se modifican con una mirada de personas diversas que se desenvuelven de forma distinta, y no de personas “no capaces” que deben restarse de experiencias como la maternidad.

Presentamos el registro fotográfico de la instancia de entrevista grupal, donde se abordó la Escala de Massie-Campbell y surgió la necesidad de comprender la idea de maternar desde cada tipo de diversidad funcional de las participantes.



CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES

En este apartado se presentan las principales conclusiones obtenidas a lo largo de la investigación, estas vistas desde seis ejes los cuales son el cuerpo legal y políticas públicas, marco teórico, marco metodológico, resultados, del tipo ético y desde el Trabajo Social, permitiendo dar una mirada crítica y panorámica sobre lo que se abordó, analizó y descubrió sobre una temática poco explorada como lo es la maternidad y el apego desde la diversidad funcional.

1. Conclusiones en relación al Cuerpo legal y Políticas públicas.

En relación a este punto se evidencia una ausencia de políticas públicas específicas sobre la diversidad funcional en Chile, aún cuando la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (2013-2020) cubría aspectos relacionados, ésta ya venció en 2020, y no se han implementado reemplazos adecuados.

La terminología usada en Chile es limitada y discriminatoria ya que se habla de “personas con discapacidad” o “en situación de discapacidad”, esto destaca la necesidad de actualizar el lenguaje legal para adoptar términos como "diversidad funcional," que promueven una perspectiva más inclusiva.

Si bien existen leyes relacionadas a la diversidad funcional y a la lactancia como la Ley N.º 20.422, que establece normas de igualdad e inclusión social para personas con discapacidad, y la Ley N.º 20.166, que asegura el derecho a alimentar a los hijos durante la jornada laboral. Sin embargo, estas no abordan la lactancia materna y la diversidad funcional como un solo eje.

El marco legal chileno presenta avances en la protección de los derechos de personas con “discapacidad”, pero carece de un enfoque actualizado e inclusivo que contemple la diversidad funcional, especialmente en áreas como la lactancia materna. Esto sugiere una necesidad urgente de diseñar políticas públicas y leyes que aborden estos vacíos, promoviendo igualdad de oportunidades y apoyo específico para las mujeres que practican la lactancia materna desde la diversidad funcional.

2. Conclusiones en relación al marco teórico.

En relación con este apartado, es importante recalcar los cinco ejes que se consideraron al principio de la investigación siendo estos diversidad funcional,

práctica de la lactancia materna, el apego y sus tipologías, discriminación e inclusión, los cuales eran necesarios de identificar para poder lograr enfocar de forma adecuada la investigación, lográndose su propósito ya que permitieron que se desarrollaran los demás apartados de forma coherente y se lograra generar los instrumentos, entrevista individual y grupal, de manera acertada. A pesar de esto, se debe mencionar la dificultad que se presentó al momento de encontrar fuentes de información fiables sobre la diversidad funcional, ya que solo están disponibles, en español, documentos de gran antigüedad, más de 10 años, lo que demuestra que no es un tema explorado comúnmente, aun considerando que el Modelo de la Diversidad se remonta al año 2005 y, hasta la actualidad, no se han realizado una gran cantidad de investigaciones con este enfoque, por lo que éstas, en su mayoría, tienen un enfoque desde la dis-capacidad. Sumado a esto, no fue posible el encontrar información que contempla tanto a este último en conjunto con la lactancia materna, por lo que realizar el estado de arte fue complejo y con poco sustento teórico previo en relación a estos temas, demostrando la importancia de realizar este tipo de investigaciones que permiten entregar como producto información nueva pero relevante sobre las personas con diversidad funcional, que permita promover una sociedad más respetuosa e informada sobre las vivencias de ellas, y que estas sean contadas desde su perspectiva, permitiendo dar voz y espacios para que puedan tomar un rol relevante en la comunidad.

3. Conclusiones en relación al marco metodológico.

En relación al marco metodológico se pueden desprender varias conclusiones al respecto. En primer lugar la tipología del diseño de investigación fue un método cualitativo, el cual permitió abordar de manera más profunda sobre la lactancia y la diversidad funcional, además de que el enfoque fue específicamente cualitativo narrativo, ya que la investigación de carácter narrativo parte desde las experiencias y acontecimientos vividos desde las voces y sentires de sus protagonistas (Bravo et al., 2019). Lo cual la convirtió en la mejor elección ya que permitió adentrarse de manera correcta en la complejidad y profundidad de las experiencias de las personas, desde sus propias narrativas.

En la investigación se realizaron entrevistas semiestructuradas, las cuales facilitaron el proceso y permitieron recopilar información interesante, además de que contaba

con preguntas abiertas, lo que no generó una predisposición a una respuesta como tal, por lo que estas eran completamente genuinas.

Además, la entrevista grupal fue una instancia ideal para las personas que asistieron, ya que permitió abrir espacios para las personas con diversidad funcional, creando un entorno seguro y de ayuda mutua, ya que contaron sus experiencias, temores, etc. desde su mirada como personas con diversidad funcional, y a partir de la entrevista grupal también se desprendieron hallazgos interesantes con respecto de la maternidad.

Y, como último punto, se considera que es pertinente que existan más instancias en conjunto con ONGs u otras instituciones que permitan crear espacios de escucha para las personas con diversidad funcional y explorar esta temática que aún es desconocida.

4. Conclusiones en relación a los resultados.

Con respecto a los resultados obtenidos al aplicar la metodología descrita anteriormente, se evidencia en primer lugar, la problematización de la Escala de Massie-Campbell. En donde a través de las entrevistas individuales y grupales, se señala que es una escala limitada en temas de inclusión, ya que excluye a personas con distintas diversidades funcionales que también son madres o quieren serlo y cuentan con la disposición de generar apego con sus hijos. Por lo que, se determina como una escala estandarizada, especialmente por sus categorías de medición, que dentro de ellas se identifican estereotipos, prejuicios y estigmas que perpetúan en la manera que se visualiza el proceso de apego y la maternidad en general.

Además, se mencionan las expectativas de la sociedad en relación a la maternidad y diversidad funcional, que afectan indiscutiblemente el autoestima de aquellas madres con diversidad funcional, sobre todo en el cuestionamiento de sus capacidades de cumplirlas, reconociendo que cuentan con una doble exigencia y presión dentro de lo que se espera en las mujeres y la maternidad, señalando como una de ellas “que deben realizar todo lo que esto conlleva y de buena manera”. Además, de infantilizar sus capacidades, organización y responsabilidad al cuidar a sus bebés, estigmatizándolas como posibles malas madres por no cumplir con el estándar. De esta manera, surge la necesidad de contar con mayor educación sobre lo que es diversidad funcional, a través de espacios de sensibilización y crear redes

de apoyo para madres con diversidad funcional en la práctica de lactancia materna, con el fin de disminuir las barreras y la discriminación existente.

Cabe mencionar que, a pesar de contar con una información relevante y conocer experiencias significativas de mujeres madres con diversidad funcional, es necesario recabar mayores datos para proponer una escala en donde las categorías sean inclusivas y flexibles, para incluir todo tipo de diversidad funcional y experiencias.

5. Conclusiones en relación a la ética.

Desde un punto de vista ético se presentaron diversos desafíos desde el comienzo de esta investigación, incluso desde las mismas investigadoras ya que se comenzó desde una mirada con connotación negativa, pensando en abordar los obstáculos y experiencias negativas, dificultando el ver lo enriquecedor que es el aprendizaje y enseñanzas que las personas con diversidad funcional entregan al contar sus experiencias. A parte, fue dificultoso el reunir a las personas necesarias para ser entrevistadas, concluyendo que esto se provoca, en gran parte, en que se movilizan en entornos confidenciales como lo son los CESFAM, Teletón, Municipalidades, entidades que no pueden entregar datos ni proponer personas para participar en este tipo de actividades, por lo que se tuvo que recurrir a la difusión por medio de redes sociales, donde tampoco se tuvo gran alcance. En este contexto ocurrió un debate sobre cómo debía ser difundida la información, ya que se tenía conocimiento de que el concepto “diversidad funcional” no es conocido por muchas personas, lo que podría haber provocado la baja convocatoria, ya que se cree que las personas no se hayan reconocido como la población objetiva al estar acostumbradas al término “personas con discapacidad o en situación de discapacidad”, a pesar de esto, se decidió seguir con este término, menos popular, con el afán de intentar hacerlo más conocido y educar a las personas interesadas en él.

A lo largo de todo el proceso de convocar y entrevistar, se buscó realizarlo con el debido respeto, tanto al crear los instrumentos como al momento de aplicarlos, con el afán de que se sintieran cómodas al momento de contestar y esta experiencia fuera enriquecedora tanto para ellas como para nosotras.

6. Conclusiones en relación a Trabajo Social.

A partir de la mirada de Trabajo social, se desprenden una serie de conclusiones interesantes provenientes de la investigación.

En primer lugar, se recalca que la temática abordada es escasa en información, por lo que falta mucho por descubrir y explorar. Comprendiendo que, la maternidad y diversidad funcional son temas relevantes, en donde existen muchas áreas para investigar y, más aún, desde el Trabajo Social, ya que puede aportar desde diversos ejes a esta temática, tanto como investigativo o como de intervención, ya que falta mucha educación sobre estas temáticas. La discriminación es una realidad para las personas con diversidad funcional, y muchas veces esta viene de lugares que no corresponden, como lo puede ser los Centros de Salud, para lograr inclusión es necesario la socioeducación sobre qué es la diversidad funcional y además contribuir a contrarrestar las diversas problemáticas que viven las personas con diversidad funcional y que, además, son madres.

Es por esto que, es posible indicar que es relevante que la profesión esté presente en investigaciones holísticas y como agente de cambio en intervenciones, para que de esta manera se logre aumentar la información disponible, colaborando a la socio educación y a la disminución de la discriminación. Demostrando que desde el Trabajo Social es posible generar estrategias de intervención que permitan contribuir a la sensibilización de la temática y entregar acompañamiento a las mujeres con diversidad funcional que se encuentran en la práctica de lactancia materna. Asimismo, fortalecer distintas aristas que esto conlleva, como el fortalecimiento de las redes de apoyo, promover el desarrollo de políticas públicas y promover espacios de acompañamiento.

Para finalizar, se recalca la importancia de generar un cambio de visión dentro de la sociedad acerca del trato hacia las personas con diversidad funcional, en especial a mujeres que se encuentran practicando la lactancia materna, por lo que, se espera que esta investigación contribuya a la transformación del concepto discapacidad a diversidad funcional, teniendo en consideración que las palabras crean realidades, aportando a cambios significativos, como lo es la inclusión y la disminución de barreras. Además, de motivar a futuras líneas de investigación en temas relacionados con la diversidad funcional pero en contextos de inclusión o discriminación en Centros de Salud y en cómo la inclusión puede ser obstaculizada

por instituciones gubernamentales debidos a la falta de leyes, políticas públicas y programas que promuevan la independencia de este grupo, sin olvidar considerar que es complejo buscar personas que puedan narrar sus experiencias por lo que se debe buscar desde un comienzo de la investigación a sujetas interesadas en compartir su experiencia para que las futuras investigaciones sean representativas de la realidad que las personas con diversidad funcional viven diariamente.

IX. BIBLIOGRAFÍA

1. Amanixer. (2023, 2 marzo). Un futuro sin estereotipos de género y discapacidad. *Amanixer*.
<https://www.amanixer.es/estereotipos-mujeres-discapacidad-8m/>
2. Arias, A. M. A. C., & Alvarado, S. V. A. S. (2015, diciembre). Investigación narrativa: apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. *Revista Scielo*.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-30802015000200010
3. Arteaga Manieu, M. A. M., Navarro Marshall, J. N. M., & Pérez Cortés, F. P. C. (2015, 11 diciembre). *Respuesta de psicología sobre la decisión del Minsal acerca de Massie Campbell* | UAH - Universidad Alberto Hurtado. Universidad Alberto Hurtado. <https://www.uahurtado.cl/extension/noticias-universitarias/comunicado-a-proposito-de-la-decision-del-minsal-acerca-del-massie-campbell/>
4. Becerra-Bulla, Fabiola, Rocha-Calderón, Libertad, Fonseca-Silva, Dayana Milena, & Bermúdez-Gordillo, Laura Andrea. (2015). El entorno familiar y social de la madre como factor que promueve o dificulta la lactancia materna. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(2), 217-227. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63n2.44051> Carrera, C. (2022). *Beneficios de los grupos de acompañamiento a la lactancia materna: Las redes de apoyo y el psicodrama psicoanalítico como base de proceso*. Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
5. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (12 de febrero de 2007). *Ley 20166 Extiende el derecho de las madres trabajadoras a amamantar a sus hijos cuando no exista sala cuna*.
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=258270>
6. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (01 de enero de 2023). *Ley 20422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*.
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903&idParte=>

7. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (02 de mayo de 2019). *Ley 21155 Establece medidas de protección a la lactancia materna y su ejercicio*. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1131064&idVersion=2019-05-02>
8. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (20 de agosto de 2020). *Ley Fácil: Derecho de Alimentación de los hijos*. <https://www.bcn.cl/portal/leyfacil/recurso/derecho-de-amamantamiento>
9. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (14 de mayo de 2019). *Ley fácil: Protección de la lactancia materna y amamantamiento*. <https://www.bcn.cl/portal/leyfacil/recurso/proteccion-de-la-lactancia-materna-y-el-amamantamiento>
10. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (s/f). *Valparaíso Reporte Comunal 2023*. https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2023&idcom=5101
11. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (24 de julio de 2012). *Ley 20609 Establece Medidas contra la Discriminación*. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1042092&idVersion=Diferido>
12. Ley No. 20609 art. 1, Establece medidas contra la discriminación, Julio 12, 2012, Diario Oficial [D.O.] (Chile).
13. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2014). *Ley Fácil. Ley de no discriminación*. Recuperado en junio de 2024 de <https://www.bcn.cl/portal/leyfacil/recurso/ley-de-no-discriminacion>
14. Bravo, J. a. N., Mendoza, M. a. A., Velázquez, J. D. M., & Mancilla, G. a. L. (2019). La investigación narrativa como construcción social del conocimiento, una aproximación epistemológica y metodológica desde el enfoque cualitativo. *Hojas Y Hablas*, 17, 58–73. <https://doi.org/10.29151/hojasyhablas.n17a4>

15. Carrera, C. (2022). *Beneficios de los grupos de acompañamiento a la lactancia mater-na: Las redes de apoyo y el psicodrama psicoanalítico como base de proceso*. Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
16. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (mayo de 2022). La discriminación y el derecho a la no discriminación. *Conapred*. Recuperado 14 de noviembre de 2024, de <https://www.conapred.org.mx/>
17. Confederación de Autismo España. (22 de junio de 2018). Algunas personas con autismo perciben de forma especial los estímulos sensoriales. *Confederación Autismo España*. Recuperado en 19 de noviembre de 2024 de <https://autismo.org.es/actualidad/noticias/algunas-personas-con-tea-perciben-de-forma-especial-los-estimulos-sensoriales/>.
18. Consejo Nacional de Cultura y las Artes de Chile. (s/f). *Recomendaciones: uso de lenguaje inclusivo, personas en situación de discapacidad*. <https://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2017/01/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>
19. Congreso Nacional, B. (2013, October 16). Biblioteca del Congreso Nacional. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1055217>
20. De Uña Martín, B. D. U. M. (2023, 16 febrero). *Técnicas de análisis narrativo en investigación cualitativa*. Trabajo Final. <https://trabajofinal.es/tecnicas-de-analisis-cualitativo-narrativo/>
21. De Terapia Familiar, J. G. A. S. C. de I. S. E. V. N. (s/f). *TEORIA DEL APEGO. EL VÍNCULO*. [Escueladefamiliasadoptivas.es](http://www.escueladefamiliasadoptivas.es). Recuperado el 17 de mayo de 2024, de <https://www.escueladefamiliasadoptivas.es/wp-content/uploads/2023/08/TeoriadelApego.pdf>
22. Díaz-Bravo, Laura, Torruco-García, Uri, Martínez-Hernández, Mildred, & Varela-Ruiz, Margarita. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167. Recuperado en 28 de junio de 2024, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-5057201300300009&lng=es&tlng=es.

23. Herrera, F. H. (2022, 24 mayo). *“La Mamá soy yo”: Experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile*. Núcleo Disca. <https://nucleodisca.cl/la-mama-soy-yo-experiencias-parentales-de-madres-y-padres-con-discapacidad-en-chile/>
24. *Investigación exploratoria: definición, tipos, ejemplos*. (2024). iEduNote.com. <https://www.iedunote.com/es/investigacion-exploratoria>
25. Jain, N. J. (2023, 7 julio). *¿Qué es el diseño de investigación cualitativa? Definición, tipos, métodos y buenas prácticas*. IdeaScale. <https://ideascale.com/es/blogs/disenio-de-investigacion-cualitativa/>
26. Jambersi, M., Machado, C. S. B., Marcela, D. o. D., Ieda, H. H., De Fátima, G. L. M. M., Jambersi, M., Machado, C. S. B., Marcela, D. o. D., Ieda, H. H., & De Fátima, G. L. M. M. (2022). Percepciones de madres sobre vivencias de la maternidad y el cuidado del bebé. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-0319202200010002&lng=es&tlng=es
27. Ministerio de Desarrollo Social. (2015). *Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*. https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/discapacidad/publicaciones-y-anuarios/segundo-estudio-nacional-de-la-discapacidad-2015/presentacion-resultados-endisc-ii---20-01-2016---conferencia-prensa_revisada.pdf?sfvrsn=1293fcc_3
28. Ministerio de Salud. (s/f). *Comisión Nacional de Lactancia Materna (CONALMA)*. <https://diprece.minsal.cl/programas-de-salud/programas-ciclo-vital/programa-nacional-de-salud-de-la-infancia/lactancia-materna/>
29. Ministerio de Salud. (s/f). *Piloto Certificación Hospital Amigo de la Madre y del Niño y la Niña (IHAN)*. <https://diprece.minsal.cl/piloto-certificacion-hospital-amigo-de-la-madre-y-del-nino-y-la-nina-ihan/>

30. Ministerio de Salud. (2015, 24 septiembre). Lactancia materna. Ministerio de Salud – Gobierno de Chile. Recuperado 14 de mayo de 2024, de <https://www.minsal.cl/lactancia-materna/>
31. Moneta, M. E. M. (2014). Apego y pérdida: Redescubriendo a John Bowlby. *Revista Chilena de Pediatría*, 85 (3). https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062014000300001&lng=en&nrm=iso&tlng=en
32. Noreña, A. L. N., Alcaraz Moreno, N. A. M., Guillermo Rojas, J. G. R., & Rebolledo Malpica, D. R. M. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12 n°3, 265.
33. *Lactancia materna y alimentación complementaria*. <https://www.paho.org/es/temas/lactancia-materna-alimentacion-complementaria#:~:text=La%20lactancia%20materna%20es%20la,ofreciendo%20protecci%C3%B3n%20contra%20las%20enfermedades>.
34. Oliva, A. (2004). Estado actual de la teoría del apego. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 4(1), 65-81. Recuperado de <http://psiquiatriainfantil.org/numero4/Apego.pdf>
35. ONG Multidiversos. (s/f). *Acerca de la diversidad funcional*. <https://www.multidiversos.org/acerca-de-diversidad-funcional>
36. ONG Multidiversos. (s/f). *¿Quiénes somos?*. <https://www.multidiversos.org/qui%C3%A9nes-somos>
37. Palacios, A., Romañach, J. «El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional». Ediciones Diversitas AIES. 2006. Disponible en Web: <http://www.asocias.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>.
38. Palacios, A. P., & Romañach, J. R. (2008). *Vista del modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. Intersticios. <https://intersticios.es/article/view/2712/2122>

39. Orellana R. Lagos A. (2020). *Apego y lactancia materna en madres de recién nacidos que acuden a la Micro Red de Salud Chilca*.
<https://repositorio.unac.edu.pe/handle/20.500.12952/5835> Silva, C. S., & Martínez, M. L. (2004). Empoderamiento: proceso, nivel y contexto. *Psykhé (Santiago)*, 13 (2). <https://doi.org/10.4067/s0718-22282004000200003>
40. Rodríguez, R. (2015). Aproximación Antropológica a la lactancia materna. *Revista de Antropología Experimental*. n°15 (23), 407-429.
41. Chile Crece Contigo. (s.f.) Gob.cl. Recuperado el 17 de mayo de 2024, de <https://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2015/11/Escala-de-Massee-Campbell.pdf>
42. Toboso, Mario (2017). Capacitismo. En R. L. Platero, M. Rosón y E. Ortega (eds.): *Barbarismos queer y otras esdrújulas* Barcelona. Ed. Bellaterra. 73-81. <https://digital.csic.es/handle/10261/153307>
43. Universidad Nacional de Lomas de Zamora. Facultad de Ciencias Sociales. (2013, October 24). *DSpace Biblioteca Universidad de Talca (v1.5.2): Diseño, muestreo y análisis en la investigación cualitativa*.
<http://dspace.usalca.cl/handle/1950/9421>
44. Vivar, C., Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O. & Gordo, C. (diciembre de 2010). La Teoría Fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. Recuperado en 09 de julio de 2024 de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300011#:~:text=El%20muestreo%20te%C3%B3rico%20consiste%20en,teor%C3%ADa%20que%20se%20est%C3%A1%20desarrollando
45. Link anexos:
<https://drive.google.com/drive/folders/1Ho4VivRz1FowVL8aFO05JkaNHfuc2eDQ?usp=sharing>