



# ¿Cómo acompañar a las familias que reciben un hijo/a con una condición diferente?

Reunión Clínica CERPO  
9 de Noviembre 2021

Catalina Correa A.  
Enfermera y mamá



## Catalina Correa

Enfermera, Universidad de los Andes.  
10 años experiencia como enfermera  
coordinadora programa NANEAS Red  
Salud UC Christus.

Pasantía en el Programa de Síndrome  
de Down del MGH y Boston Children's  
Hospital.

Mamá de la Amalia, Clara y Max que  
tiene Síndrome de Down.

Actual coordinadora de programa de  
bienvenida Fundación DownUp.

# ¿Qué queremos para nuestros hijos?



- Que sea FELIZ.
- Que sea RESPETADO.
- Que sea VISIBILIZADO.
- Que sea INCLUIDO en la sociedad.
- Que tenga DERECHOS y DEBERES.

En resumen:

**QUE SEA UNO MÁS** asumiendo sus diferencias y similitudes.





# ¿Qué pasa cuándo recibimos un hijo que no es el que pensamos que sería?

- Que La noticia de que un su hijo/a tiene síndrome de Down suele recibirse con miedo, ansiedad e incertidumbre. (Paul et. al., 2013)
- Una parte importante de las madres y padres reportan falta de compasión por parte de algunos profesionales de la salud, falta de información o énfasis en los aspectos negativos acerca del futuro. (Goff et al., 2017)
- Diversos estudios han reportado la importancia de entregar información equilibrada a los padres y facilitar el contacto con familias con experiencias similares. (Muggli et al. 2009; Skotko et al., 2009; Rahi et al., 2004)

# La noticia como un primer acto terapéutico

# Algunos estudios

## **Practice Guidelines for Communicating a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors**

Kathryn B. Sheets • Blythe G. Crissman • Cori D. Feist • Susan L. Sell •  
Lisa R. Johnson • Kelly C. Donahue • Diane Masser-Frye • Gail S. Brookshire •  
Amanda M. Carre • Danielle LaGrave • Campbell K. Brasington

## **Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Synthesis of the Evidence on How Best to Deliver the News**

Brian G. Skotko, George T. Capone and Priya S. Kishnani

*Pediatrics* 2009;124;e751; originally published online September 28, 2009;  
DOI: 10.1542/peds.2009-0480





Noticia inesperada.



Papás  
insatisfechos  
con la forma de  
recibirla.



Información inicial

Que reciben los padres y la  
forma en que se les comunica  
la noticia **afecta la adaptación  
al diagnóstico y la toma de  
decisiones posteriores.**

# La Noticia

01

Informar el dg. lo antes posible

Explicar las características físicas sugerentes.

FELICITAR

02

Recibir la noticia por personal capacitado  
No por un familiar.

03

Entregar la noticia con ambos padres presentes

Si es dg. Postnatal, ojalá con el RN presente.



05

Ambiente privado  
Dejar espacio para preguntas

06

Información precisa y  
actualizada

Aspectos positivos v/s desafiantes.  
Adaptarse a los conocimientos de cada familia.  
Comentar complicaciones médicas atinentes.

07

Idioma de preferencia, Lenguaje  
neutral, evitar juicios de valor y  
términos anticuados.

ej. Lo siento  
Ej. Retrasado mental.

08

Permitir un tiempo de silencio y llanto

09

Evaluar la reacción y validar los sentimientos

10

Entregue recursos informativos

## COMPAÑÍA Y REFERENCIAS

---

Los estudios avalan una necesidad de contacto con situaciones parecidas, por lo que tener contacto con familias que han vivido situaciones similares es de gran ayuda.

Informar a las familias de fundaciones que ofrecen este acompañamiento.

Importancia de los pares.





# Recursos para niños con SD

Agrupación de Padres	 Fundación DownUp	<a href="http://www.fundaciondownup.cl">www.fundaciondownup.cl</a>	
Atención Temprana	Teletón (gratuito)	Edudown (gratuito)	Crear para incluir contactocrearparaincluir@gmail.com
	Centro UC SD	Excepcionales	Complementa
	Rayún Down	Movikids	¿Chile crece contigo?

# Recursos para niños con Trisomía 18



Catalina CORREA  
enfermera y mamá

Agrupación de Padres	Karen Mejías (mamá de Mia)	56 9 63278313	
Atención Temprana	Teletón	Creer para incluir <a href="mailto:contactocreerparaincluir@gmail.com">contactocreerparaincluir@gmail.com</a>	Movikids
	Chile crece contigo?		

# Recursos para niños con enfermedades poco frecuentes



Fenpof Chile (Federación enfermedades poco frecuentes)	Jessica Cubillos A. Vice Presidenta (Mamá de Luciana, tiene Sd de Rett)	+56949209820	<a href="mailto:fenpofchile@gmail.com">fenpofchile@gmail.com</a>
Atención Temprana	Teletón	Crear para incluir <a href="mailto:contactocreerparaincluir@gmail.com">contactocreerparaincluir@gmail.com</a>	Movikids
	Chile crece contigo?		

# Recursos para niños con enfermedades poco frecuentes



- Fundación Caminamos Por Ellas y Ellos
- Síndrome de Rett Chile
- Fundación ADN Chile
- Fundación Síndrome de Vogt Koyanagi Harada Chile
- Asociación Dimus Chile
- Fundación Charcot Chile
- Fundación Menkes Chile
- Agrupación Citrulinemia Chile
- Fundación Corazón Turner Chile
- Fundación Linfangioma Chile
- Corporación 11.- Queremos Vivir
- APUCCH
- Fundación Microtia e Hipoacusia Chile
- Fundación Epilepsia refractaria
- Asociación de los Amigos de la Infancia
- Fundación Porfiria Chile
- FAME Chile
- Glut1 Chile
- Asociación Autoinflamatorias Chile

# Recursos para niños con enfermedades poco frecuentes



Fundación ADN Chile

Distrofia muscular

+569 7543 4456

presidenta.adnchile@gmail.com

Fundación Síndrome de Vogt Koyanagi Harada Chile

+569 68523162

agrupacionsvkhchile@gmail.com

Asociación Dimus Chile

Distrofia muscular

https://dimuschile.cl/

Fundación Charcot Chile

facebook.com/Fundación-Charcot-Chile-1210139...

# Recursos para niños con enfermedades poco frecuentes



Fundación Menkes Chile			<a href="https://www.instagram.com/fundacionmenkeschile/">https://www.instagram.com/fundacionmenkeschile/</a>
Fundación Corazón Turner Chile	Sd. De Turner	(56)(9)51182671	<a href="mailto:corazon.turner@gmail.com">corazon.turner@gmail.com</a>
Fundación Linfangioma Chile	Linfoangioma.		<a href="https://yodono.cl/">https://yodono.cl/</a>
Corporación Il.- Queremos Vivir.	Enfermedad genética o metabólica		<a href="mailto:contacto@queremosvivir.cl">contacto@queremosvivir.cl</a>

# Recursos para niños con enfermedades poco frecuentes



APUCCH	Urticaria crónica		<a href="https://twitter.com/uapuch">https://twitter.com/uapuch</a>
Fundación Microtia e Hipoacusia Chile			<a href="facebook.com/Microtia.Atresia.Chile/">facebook.com/Microtia.Atresia.Chile/</a>
FAME Chile	Atrofia muscular espinal	<a href="https://famechile.cl/">https://famechile.cl/</a>	<a href="mailto:fame@famechile.cl">fame@famechile.cl</a>



# El equipo de salud

RESPECTO por la rutina familiar

- contribuye importantemente en la autoconfianza de los papás.
- logra una relación genuina y de confianza.

Los padres sienten mayor CONFIANZA cuando ven que hay EMPATÍA hacia sus hijos.

La BUENA RELACIÓN entre el equipo de salud y los cuidadores de los niños con necesidades especiales, es fundamental para poder brindar un mejor cuidado.

- Debe lograrse una comunicación abierta y honesta en donde nos sintamos apoyados.

Trabajar EN CONJUNTO, negociar los objetivos, planes y barreras.

Dar “VOZ Y VOTO” a los padres, reconociéndonos como quienes más conocemos a nuestros hijos.



Catalina Correa  
enfermera y mamá



# IMPORTANTE

Catalina Correa  
enfermera y mamá

-  Las mamás jamás olvidaremos el momento en que nos dieron la noticia y la forma de hacerlo puede hacer una gran diferencia
-  Se siente una gran satisfacción si se es felicitada por el recién nacido, a pesar de su condición.
-  Dar las noticia con ambos padres y el niño presente.  
Es importante dar el tiempo suficiente para poder resolver todas las dudas que surjan.
-  Dejar coordinado una cita de seguimiento para saber cómo han estado.
-  Confiar en el aprender de los papás y en el proceso que implica reconocer las capacidades de su hijo.
-  Transmitir una visión positiva de las personas con discapacidad.

***CREER en todo lo que serán capaces de lograr y OFRECER todas las oportunidades posibles.***

# No olvidar!



Catalina CORREA  
enfermera y mamá



Es un recién nacido, será un niño, un adolescente y un adulto.  
Ese niño tendrá más características de su familia que de su síndrome.



Empoderar a la familia en el cuidado de su hijo/a a través de la capacitación.  
sobre los cuidados de salud.



Empoderar en la toma de decisiones.

Trabajo en equipo Familia – Salud – Terapias.



Según la edad, hablar dirigidamente al niño/adolescente/adulto



¡¡Muchas gracias!!



[Catalinacorrealende@gmail.com](mailto:Catalinacorrealende@gmail.com)



catac21.3

# Danke!

Habt ihr noch Fragen?

youremail@freepik.com  
+39 620 421 838  
yourcompany.com



**CREDITS:** Diese Präsentationsvorlage wurde von **Slidesgo** erstellt, inklusive Icons von **Flaticon**, Infografiken & Bilder von **Freepik**

Bitte lösche diese Folie nicht, es sei denn du bist ein Premium Nutzer

