



Montevideo 665 - 5to. Piso - Oficina 510

Tel.: (011) 43711438 C.P. 1019

Buenos Aires - Argentina

www.lusuh.org.ar

Comisión de Padres

OBJETIVO

**Brindar apoyo,
contención y acompañamiento
a los padres y familiares de niños afectados.**

Este objetivo se llevará a cabo en dos momentos importantes de la enfermedad:

- 1º) Durante el período de internación del niño.
- 2º) Cuando continúa su vida luego de la internación.

ACCIONES

- Contactar a otros padres y familiares para sumarlos a LUSUH
- Coordinar talleres de contención integrados por padres, médicos pediatras, nefrólogos, nutricionistas, psicólogos, etc.
- Gestionar los medios para dar asesoramiento y apoyo a padres que lo necesiten.

TALLERES VIVENCIALES PARA PADRES Y FAMILIARES
DE ENFERMOS DE SUH



OBJETIVOS

Compartir con otros las distintas experiencias con relación al SUH

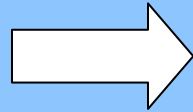
A partir de estas vivencias comunes elaborar lo vivido y convertir el dolor en posibilidad.

Analizar y revertir el carácter negativo de algunos sentimientos que aparecen en las situaciones de enfermedad, como ser: miedos, ansiedad, culpas.

Sobreponerse a las situaciones pasadas y poder afrontar las situaciones presentes y futuras.

DINÁMICA

Disparadores
temáticos



Enmarcan el encuentro
en una problemática
específica

Disparador
Debate
Conclusiones

SUH y experiencia de vida

7 de Junio

- ▶ Compartir experiencias vividas durante la enfermedad.
- ▶ Efectos y/o consecuencias de convivir con el SUH.
- ▶ Desequilibrio emocional y funcional.
- ▶ Cambios en la vida familiar: en el aspecto laboral, escolar, social y económico.

SUH y experiencia de vida

Conclusiones

- ▶ Dificultad de diagnosticar SUH en los inicios de la enfermedad.
- ▶ Necesidad de los familiares de encontrar respuestas inmediatas de contención en relación a la enfermedad.
- ▶ Contención emocional y psicológica a los familiares y niños en el periodo agudo de la enfermedad y después.
- ▶ Igualdad en tratamiento del SUH entre Capital Federal e interior del país.

¿La familia está a dieta?

12 de Julio

- ▶ Cambios alimentarios.
- ▶ Cómo lograr que nuestro hijo tome conciencia de la importancia de la dieta.
- ▶ Integración social del niño (la escuela, los cumpleaños, las salidas, etc.).
- ▶ Cómo compatibilizar con los hermanos.

¿La familia está a dieta?

Conclusiones

- ▶ Tendencia de la familia a modificar los hábitos alimentarios.
- ▶ Preocupación de los padres en la relación crecimiento-restricción de proteínas.
- ▶ Educación desde chicos en la importancia de la dieta y las posibles consecuencias futuras de no respetarla.
- ▶ Importancia que el entorno del niño (Familia, escuela...) lo ayude y acompañe.
- ▶ Desarrollo de la creatividad culinaria a partir de una dieta determinada.
- ▶ Intercambio continuo con los profesionales médicos para lograr una dieta equilibrada.

Miedos, ansiedades y sobreprotección

8 de Agosto

- ▶ Miedo ante cualquier síntoma (fiebre, resfrío, diarrea, etc.).
- ▶ Ansiedad ante controles clínicos.
- ▶ Límite entre cuidado y sobreprotección.

Miedos, ansiedades y sobreprotección

Conclusiones

- ▶ Buscar la manera de enseñarles a nuestros hijos a cuidarse solos. El taller nos abre la posibilidad de encontrar juntos el equilibrio entre los límites y la sobreprotección.
- ▶ Las distintas experiencias vivenciales nos permiten reconocer nuestros miedos, angustias y ansiedades y de esta forma no trasladarlas a nuestros hijos.
- ▶ La diversidad de los casos nos ayuda a contactarnos con las situaciones más temidas y entre todos desdramatizarlas.

El SUH y la adolescencia

6 de Septiembre

- ▶ Rebeldía del adolescente.
- ▶ Actitud de los padres.
- ▶ Los excesos (alcohol, cigarrillos, droga, etc.).

El SUH y la adolescencia

Conclusiones

- ▶ La rebeldía adolescente preocupa mucho a los padres. En esta etapa, los chicos, tienden a no seguir su tratamiento poniendo en riesgo su salud (Toman cerveza, comen comida chatarra, etc.).
- ▶ Buscar apoyo en los médicos tratantes para que expliquen los riesgos de no seguir el tratamiento.
- ▶ Si aprenden a cuidarse desde la infancia es más fácil que superen esta etapa con menores riesgos.

Sentimientos de culpa

11 de Octubre

- ▶ Vivencias de abandono del niño (en terapia intensiva).
- ▶ Desesperación, culpa de los padres.
- ▶ Los conflictos que se generan a partir de la enfermedad.

Sentimientos de culpa

Conclusiones

- ▶ La idea es aprender de lo vivido y no recriminarnos ni sentirnos culpables por lo sucedido.

Proyectos futuros

- ▶ Diseñar una sección en la página Web dedicada a información nutricional y publicaciones diversas (libros: cocina, infantiles, etc.).
- ▶ Extender los talleres a través de las distintas localidades y provincias que permanentemente se comunican con nosotros.
- ▶ Sistematizar las respuestas de apoyo y contención a padres que atraviesan por la situación de enfermedad en la actualidad, especialmente en el interior del país.
- ▶ Interactuar con las organizaciones de consumidores para mejorar el control en el rubro alimentario.

Participaron de los Talleres Vivenciales

Coordinadora: Lic. Giménez Valeria

Alonso Patricia

Alonso Rubén

Figueroa Liliana

Fontana Mariela

Fontana Yanina

Gómez María de los Ángeles

Jansen Paula

Lores Arnaiz Gabriel

Luna Pablo

Márquez Nélica

Márquez Norberto

Pedroche Marcela

Pintos Leandro

Rivero Carolina

Seijo Carlos

Torreta Sergio

Yadronik Alejandro

