

AMPAROS



Apoiando a quienes sufren la pérdida de un/a hijo/a durante la gestación o al tiempo de nacer



Agenda



I. Introducción

- a) Qué es Amparos y quiénes lo conformamos
- b) Por qué estamos aquí hoy
- c) Contexto cultura, social y de salud

II. Embarazo con diagnóstico de inviabilidad

- a) ¿Qué vivimos cuando esperamos un/a hijo/a que morirá?
- b) ¿Por qué buscamos atención psicológica en esta etapa?
- c) Experiencias de atención en salud mental

III. Duelo

- a) ¿Qué vivimos tras la muerte temprana de un/a hijo/a?
- b) ¿Por qué buscamos atención psicológica en esta etapa?
- c) Experiencias de atención en salud mental

IV. Diálogo: preguntas y conversación

V. Entrega de material y recomendación material de nuestra web



¿Qué es Amparos y quiénes somos?



Grupo Fundadores



Voluntarios Profesionales

Stefanía Cornejo y Patricio Orrego: Papás de Trinidad, nacida en 2011; diag. Higroma Quístico y Síndrome de Turner. Atención en hospital público.

Andrea Figueroa y Gabriel Campos: Papás de Fernanda, nacida en 2010; diag. Trisomía 18. Atención en clínica privada.

Denisse Ortiz e Iván Rubilar: Papás de Antonia, nacida en 2012; diag. Trisomía 13. Atención en hospital clínico.

Blanca Prat y Daniel Rosende: Papás de Benito, nacido en 2011; diag. Displasia Tanatofórica. Atención en clínica privada.

Ester Spagniolli, doctora anestesista con interés particular en el cuidado intensivo neonatal y pediátrico.

Mire Sepúlveda: mamá de Pedrito, nacido en 2010; muerte causa desconocida. Atención en clínica privada.

Paulina Melo y Andrés Ossandón: papás de Guadalupe, nacida 2015. Atención en clínica privada.



Nuestra visión

Soñamos con una sociedad más compasiva y solidaria, que empatice con quienes atraviesan momentos dolorosos en su vida.



Nuestra convicción

Toda persona merece un trato digno que no deje huellas traumáticas en su historia, y le de espacios de participación en las decisiones y rumbos de sus vivencias.

Nuestros principios

- **Voluntariedad** de quien nos busca
- **Respeto por la historia particular** de cada persona que recurra a Amparos
- **Pluralismo**, acogiendo a toda persona sin discriminación
- **Equidad**, ofreciendo nuestra labor al sector privado y al público
- **Confidencialidad** de las personas que son beneficiadas
- **Libertad de acción y opinión**, independiente de la procedencia de aportes recibidos
- **Horizontalidad** en la relación con nuestros/as acompañados/as



Contexto



- **Cultural y familiar**
 - La palabra: “pérdida”
 - La no palabra: el silencio
 - Cuantificación del dolor
- **Social y legalmente**
 - Negación de estatus e invisibilización del hijo/a como tal
 - Condicionamiento de tratamientos según criterios generales
 - Cambios positivos
- **Área de la salud: hospital y clínica**
 - Inexistencia de protocolos y programas
 - Falta de formación en habilidades “blandas”
 - Carencia de medidas de autocuidado en equipos



Embarazo con diagnóstico de inviabilidad



¿Qué se vive?

Incredulidad
Negación
Desesperación
Pudor
Culpa
Shock – conmoción
Rabia
Miedo
Desesperación
Acabo de mundo –
Terremoto
Esperanza

Sentido de Lucha
Fuerza
Tristeza desbordante y/o
serena
Incertidumbre
Amor y Dolor
Ternura
Confusión
Acción vehemente
Pasividad depresiva
Agotamiento emocional





1. “Al saber que el embarazo de Benito venía con problemas, lo primero que pensé fue que esto tenía que ser una equivocación médica en el diagnóstico. La negación fue parte de mi primera reacción. No cabía en mis pensamientos el asumir que algo así nos estaba ocurriendo; no nos merecíamos vivir algo tan doloroso.

Inicialmente, me cerré a que esto era definitivo y me enfoqué en intentar buscar otros diagnósticos y soluciones. No quería dejar que esta noticia destruyera el sueño de ser padre de Benito.” D.R. (papá de Benito).





2. “Lo único que teníamos claro y seguro era que nuestra hija fallecería, esto podría suceder probablemente durante el embarazo, sin embargo también existía la posibilidad de que alcanzara a nacer o que incluso viviera semanas o meses. Detalles como decidir si comprarle algo de ropa o simplemente darse ánimo para continuar enfrentando la realidad se transformó en una tarea muy triste y difícil.

...Solo pensar que nuestro futuro sería tan distinto al de otros padres que esperaban un bebé era muy amargo. Enfrentar a los nuestros, las reuniones o típicas preguntas de extraños que desconocían lo que ocurría, era cada vez más incómodo, sin planearlo nos alejamos del entorno. Ambos transitamos por distintas etapas o enfrentamos de formas diferentes lo que estaba pasando, solo el amor, la comprensión, la paciencia y el respeto nos mantuvo siempre unidos. Cuando uno bajaba los brazos o se cansaba de luchar, el otro lo contenía y apoyaba.” D.O e I.R (mamá y papá de Antonia)





3. “Lo que más me aterraba era el parto, trataba de vivir mi vida conquistando el momento presente, pero me visitaban recurrentemente los ataques de llanto y la angustia, cuando me encontraba con alguien me tapaba la guata, trataba de no salir, tenía que ser tu madre hasta que te fueras y te sentía todo el tiempo y pese a todo nunca le hice caso a los doctores e igual te miraba en cada ecografía, siempre saludabas con tu manito, imposible no amarte, tenía que seguir esperando la vida o la muerte” S.C. (mamá de Trinidad)





Embarazo con diagnóstico de inviabilidad

- a. **¿Por qué buscamos / no buscamos** atención psicológica en esta etapa?
- b. **Buena experiencia** de atención psicológica
- c. **Conclusiones**



Duelo



Duelo



¿Qué se vive durante el duelo?

Aceptación y serenidad
Shock – conmoción
Descanso y cansancio
Rabia
Miedo al futuro
Desesperanza
Angustia
Debilidad
Tristeza desbordante
Incertidumbre
Dolor
Desilusión
Frustración
Pasividad depresiva
Agotamiento emocional
Sin sentido

Soledad
Aislamiento
Incomprensión
Ansiedad
Enojo
Injusticia
Agresividad
Sensación de muerte
Arrepentimientos
Remordimientos
Evasión
Incomunicación
Desborde
Nueva mirada de la vida
Ganas de emprender algo con sentido





1. “Ojalá no fuera así, pero la muerte de un hijo, por muy pequeño que sea, es también la muerte de uno mismo. Yo sé que no soy la misma persona de antes. Cierta yo, murió. También la mirada del mundo que yo tenía, no está más.

Me desilusionó descubrir que pocas personas queridas se arriesgaran a conversar de lo difícil, a ser oyentes de una conversación quizás incómoda y monologante, pero urgente. Tal vez optaron por la opción más autocomplaciente que es, a veces, la oración, el ‘rezar por uno’.

Me perseguía la imagen bíblica de un Dios pidiéndole a Abraham a sacrificar a su hijo. Imposible que ese Dios fuera Amor.” B.P. (mamá de Benito)





2. “Se va el sueño de ser padres, de proyectar o de soñar un futuro para nuestra hija. Se va con ella el nombre que quise para mi hija desde la adolescencia, se muere una parte del alma y se siente como si físicamente el corazón quedara craquelado. La esperanza se va y queda una gran desolación. Esas historias que se escuchan por ahí y que parecen terribles esta vez es nuestra historia, es increíble, la inocencia se va...” A.F. y G.C. (mamá y papá de Fernanda)





3. “Lo considerado ‘normal’ desaparece, todo es sagrado, esto existe, y no te pasa a ti porque seas el más fuerte o el más preparado, ocurre, es más común de lo que uno cree, y uno tiene que aprender a vivir con eso, cambian los paradigmas, uno es el recordatorio de que esto pasa, el amor es lo único que nos salvó de tanto espanto.

El enojo vino dos años después, miraba al cielo y decía me elegiste mal, porque estoy rota y sigo rota, la gente te dice ahora todo va salir bien, pero eso no es cierto, la vida es la vida, uno no controla nada, hay que entregarse al misterio”. S.C. (mamá de Trinidad)





Duelo

- a. **¿Por qué buscamos / no buscamos** atención psicológica en esta etapa?
- b. **Buena experiencia** de atención psicológica
- c. **Experiencia no deseable** de atención psicológica
- d. Conclusiones





Más material en
<http://www.amparos.cl>

- Testimonios en diferentes fases de la experiencia
- Libros testimoniales ("Trinidad, Bitácora de un Misterio")
 , libros y videos recomendados ("Return to Zero")
- Datos útiles (Programa Dignifica; Guías Paso a Paso para inscripción de nacimiento, posnatal, etc)





Muchas gracias por su atención