

**Título:** "Las Divinas", Reunión de madres de niños con Encefalopatía Crónica no evolutiva. (incluye video testimonial)

**Autores:** Rodriguez Goñi E, González M, Orejas del Valle A, Saenz A, Lascar E.

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital de Niños R. Gutiérrez, Buenos Aires. Argentina

**Introducción:** Más de dos tercios de los pacientes atendidos por los Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos de todo el país, tienen enfermedades crónicas no oncológicas. Las enfermedades neurológicas crónicas ocupan un lugar preponderante, siendo la causa más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica.

**Objetivo :** Generar una red de apoyo y contención para las madres de los niños con Encefalopatía Crónica no evolutiva , para que contacten con otras madres en situación similar de aislamiento, angustia y cansancio, con el fin de establecer nuevos vínculos entre ellas que las ayude a sostenerse.

Trabajar los sentimientos y emociones que surgen en ellas.

Mostrar y concientizar a médicos pediatras y especialistas, trabajadores sociales, psicólogos, enfermeros y otros profesionales de la salud, medidas destinadas a brindar confort y calidad de vida a estas madres y por ende a sus hijos. Esta patología lleva al agotamiento y la claudicación de parte de éstas, quienes en su mayoría son las cuidadoras principales, no pudiendo realizar una actividad laboral, que las beneficiaría, por la demanda extrema que requiere la enfermedad, ya que carecen de apoyo por parte de los padres de estos niños, como de sus familiares; Y se hallan inmersas dentro de una problemática social que las supera.

**Material y métodos:** reuniones con madres, mensuales, de 1hs y 30 durante el 2017, 2018 y 2019. Coordinadas por una psicóloga y una pediatra. Reunión recreativa de 30´ a 1 hs, con distintas actividades, post reunión. Filmación de las reuniones

**Resultados:** 26 reuniones mensuales, concurrieron 2-5 madres por encuentro. Se realizaron como actividades recreativas: yoga, pintura, cuencos, cerámica en frío, maquillaje, retratos.

**Conclusiones:** Las madres formaron un grupo de whatsapp, se visitaron en sus casas, consiguieron un trabajo rentado y valoraron este espacio hospitalario, como motivador de sus transformaciones.