



Relacionarse con personas que nos comprenden: la importancia de los grupos de apoyo para el CdLS

Por Katie Nikzad-Terhune, Ph.D., LCSW, Profesora auxiliar, Northern Kentucky University, Miembro de la Junta directiva de la Fundación CdLS

Tuve el honor de asistir este junio a la Conferencia nacional para familias afectadas por el CdLS de 2018. Se trataba de la segunda vez que asistía a la Conferencia y volví a quedarme asombrada por las experiencias que compartí con nuestras increíbles familias afectadas por el CdLS, y el personal y los voluntarios de la Fundación, que se dejan la piel en todo lo que hacen. Durante una de mis presentaciones en la Conferencia, enfermé inesperadamente, lo cual interrumpió la presentación de inmediato. Las familias afectadas por el CdLS y el personal que estaban presentes tomaron medidas de inmediato para ayudarme y cuidarme. Varias familias se quedaron a mi lado hasta que me sentí bien y no se molestaron ni se frustraron porque la presentación que habían venido a ver se había interrumpido repentinamente. Pasar por esta experiencia tan inesperada durante la Conferencia me recordó lo que ya sabía: las familias afectadas por el CdLS son unas de las personas más empáticas, altruistas y generosas que he tenido el privilegio de conocer. Su comportamiento para conmigo demuestra la importancia de apoyar a los demás durante circunstancias difíciles e impredecibles.

Nuestra Conferencia bienal ofrece muchos recursos y oportunidades a las familias que asisten, como consultas médicas y de salud mental, y diversas presentaciones y talleres que abordan las necesidades relevantes. Una de las partes más importantes de la Conferencia es el apoyo directo proporcionado a las familias que asisten. La Conferencia de este año incluyó varios grupos de apoyo, como para madres, padres, abuelos y adultos con el CdLS.

La importancia de los grupos de apoyo

Los grupos de apoyo proporcionan a personas y familias una plataforma única para compartir sus historias y experiencias. Para muchas personas dentro de una comunidad de una enfermedad concreta, las necesidades emocionales no siempre se abordan a través del tratamiento médico habitual, y a veces nuestras propias familias no pueden proporcionarnos el apoyo emocional o comprensión que deseamos. Los grupos de apoyo que involucran a otras personas en la comunidad del CdLS pueden llenar el hueco entre el tratamiento médico y la necesidad de apoyo emocional.

Algunos de los principales beneficios de los grupos de apoyo son:

- 1) La solidaridad: nos damos cuenta de que no estamos solos y de que hay otras personas que comparten nuestras dificultades, sentimientos y experiencias. Esto es muy beneficioso y puede ayudar a aliviar el temor y el aislamiento.
- 2) La expresión emocional: los grupos de apoyo pueden proporcionar la seguridad emocional que uno necesita para mostrarse abierto y expresivo sin preocuparse de ser juzgado o no ser entendido.





CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.

- 3) La transformación de la información: los grupos de apoyo son una manera eficaz de compartir y recibir información útil y recursos educativos, así como de diseminar nuevas ideas.
- 4) La reducción del estrés y las habilidades sanas para superar situaciones: los grupos de apoyo ayudan a las personas a superar situaciones de estrés y emociones difíciles, al mismo tiempo que reciben apoyo y ánimo de otros miembros del grupo.
- 5) Un mayor autoconocimiento: podemos desarrollar perspectivas y percepciones nuevas y útiles a través de la participación en un grupo de apoyo y aprendiendo de los demás.
- 6) La esperanza: estar con otras personas que tienen una verdadera empatía y comprensión por nuestra situación puede ayudar a infundir esperanza incluso en las circunstancias más difíciles.

La Fundación CdLS se esfuerza continuamente por responder a las necesidades de las familias a través de la provisión de niveles de apoyo adecuados a cuidadores, a miembros de familias y a personas con el CdLS. Si todavía no ha tenido la oportunidad de participar en un grupo de apoyo, debería considerarlo como otra parte de su cuidado. Si todavía no ha utilizado los servicios de apoyo de la Fundación, o siente que es la hora de buscar servicios nuevos y/o adicionales, debería considerar informarse de todo lo que ofrece la Fundación CdLS.

Tener la oportunidad de acudir de nuevo a la Conferencia este año ha sido una confirmación de lo fundamental que es estar conectado a otras personas que comparten nuestras experiencias y de cómo los grupos de apoyo pueden conllevar un mejor autocuidado, apoyo y muchos otros resultados útiles.

Para obtener más información sobre el apoyo familiar y otros servicios proporcionados por la Fundación CdLS, visite www.CdLSusa.org o envíe un correo electrónico a Deirdre Summa, Gerente de servicios para familias, a la dirección familysupport@cdlsusa.org.

REACHING OUT. PROVIDING HELP. GIVING HOPE.

CdLS Foundation | 302 West Main Street, #100 | Avon, CT 06001 | www.CdLSusa.org

