

la medicina en el foco

La evolución del Grupo de Empoderamiento

Después de vivir la pandemia y entrar en la época de recuperación, es un buen momento para reflexionar sobre los cambios. Cuando la Fundación CdLS estaba todavía en su etapa más temprana, había muchas reuniones entre familias, personal y profesionales médicos; sin embargo, había menos oportunidad para reunir a las personas en grupos más específicos. En las conferencias nacionales, las familias se dividían en grupos en función del estado en el que vivían o entre charlas según la edad de su niño. En varias ocasiones, los talleres se dividieron según si el nivel de involucramiento era "más severo" o "menos severo". Como se sabía menos sobre el CdLS en general y muchos padres querían averiguar la máxima información posible durante los días que duraba la conferencia, asistían a las charlas para niños mayores o de involucramiento "más severo". Y, desde un punto de vista profesional, tampoco podíamos ser muy específicos durante las charlas que dábamos o incluso cuando nos reuníamos con las familias. Sabíamos que separar el grupo entero en divisiones más pequeñas podría conducir a la aparición de muchos hallazgos positivos.

Recientemente, durante los últimos 6–8 años, un grupo de adultos con el CdLS que asistían las conferencias nacionales ha empezado a reunirse. Se encuentran en el espectro más leve del CdLS y tienden a ser más verbales e independientes. El grupo empezó a reunirse durante varias horas en cada conferencia, sin "permitir la entrada" a ninguno de sus padres. Uno de los coordinadores de servicios familiares y otros voluntarios (p. ej., asesores genéticos) ayudaban a guiar las conversaciones dentro de este grupo de adolescentes y adultos. Dentro del grupo podían hablar sobre momentos frustrantes en sus vidas en casa o ayudar a planear lo que deberían hacer en caso de que algún plan no saliera como esperaban. Podían hablar sobre entrevistas de trabajos o eventos sociales. Algunos sabían mucho sobre los ordenadores y podían comunicarse entre ellos fuera de la conferencia. A veces los miembros del grupo se sentían tímidos o inseguros a la hora de acercarse a los demás o expresar sus puntos de vista, pero en seguida el resto del grupo les reconfortaría les haría sentir bienvenidos.

A lo largo del tiempo, este grupo empezaba a apoyarse entre ellos de una manera que no habían experimentado de sus propias familias, amigos, comunidades o lugares de trabajo. ¡Se entendían entre ellos! ¡Experimentaban los mismos problemas! Fue una experiencia verdaderamente gratificante para todos. Decidieron cambiar el nombre del grupo de "Adultos con el CdLS leve" a "Grupo de Empoderamiento". Incluso el nombre en sí eleva el corazón y provoca una sonrisa. El Grupo de Empoderamiento también pudo reunirse a través de Zoom durante los meses de cuarentena y aislamiento, gracias a la facilitación de



la Fundación. A su vez, esto ayudó a aliviar el riesgo de aburrimiento, aislamiento, depresión y tristeza durante los meses con el COVID-19. Quiero dar las gracias a los miembros del Grupo de Empoderamiento por servir como un excelente ejemplo de la perseverancia y la aceptación, y celebro el hecho de que crearon una entidad nueva e importante dentro de nuestras tradiciones.

