

## TRANSLATION

VCFSEF, INC NEWS

VOLUME 9, ISSUE 01, ENERO 2004

Dí Adiós...

Director ejecutivo saliente:  
Robert J. Shprintzen

Ustedes pueden haber escuchado algunos rumores que circularon después de nuestra novena reunión anual de la fundación en San Diego. Un rumor es que yo me retiraba, el otro es que yo me iba de Syracuse y me mudaba a New Jersey. ¡Ninguno de ellos es verdad!

Lo que si es verdad, es que la fundación se mudó a New Jersey con una nueva directora ejecutiva. Los rumores probablemente resultaron de la confusión que existe acerca de lo que la fundación realmente es, cual ha sido mi función y cual es mi trabajo real. La mejor forma de aclarar todo esto es dar una breve historia de la fundación y explicar por que elegí declinar mi reelección como director ejecutivo.

En primer lugar, permítanme felicitar a la nueva directora ejecutiva de la fundación, la Dra. Karen J. Golding-Kushner, quien fue elegida a este cargo en la reunión de negocios de la fundación el 1º de agosto. La Dra. Kushner es una patóloga del lenguaje quien ha estado involucrada en el estudio y tratamiento de síndrome velo cardio facial (SVCF) casi desde el inicio de la delineación del síndrome en los años setenta. De hecho, su tesis doctoral trató acerca de un estudio anatómico y fisiológico del mecanismo de habla en niños con SVCF y en niños con muchos otros trastornos genéticos. Ella estuvo en la primera junta directiva de la fundación y ha presentado cursos y talleres en muchas de nuestras reuniones anuales. Muchos de ustedes reconocerán su nombre ya que ella es autora del libro que ha llegado a ser la columna vertebral del tratamiento de trastornos del habla asociados con paladar hendido e insuficiencia velofaríngea: "Técnicas de Terapia para el Habla del Niño con Paladar Hendido y Trastornos Relacionados". Más importante que sus credenciales como científica y clínica, es su compromiso con la fundación y sus miembros. Ella es una persona energética y directiva quien ofrecerá sus servicios a la fundación incansablemente. Ella de hecho ya ha iniciado y traído un grado de vigor a esta oficina, mismo que es bienvenido.

Así, que podemos decir acerca del anterior director ejecutivo y estos rumores de que está desapareciendo de la vista de todos o se está mudando a climas más templados como New Jersey (no, New Jersey no es tropical, pero es más templado que Syracuse). No me estoy retirando, no me estoy mudando. Tampoco estoy abandonado la fundación. Simplemente, es tiempo de que otras personas, nuevas ideas

y nueva energía impongan su sello a la fundación. Yo pienso que puede existir alguna confusión acerca de la naturaleza de la fundación lo que lleva a la suposición de que mi papel como director ejecutivo de la fundación era mi trabajo y que la fundación está afiliada con la universidad médica del norte del estado en Syracuse. Nada de esto es cierto. Respecto a la primera suposición, la posición de director ejecutivo de la fundación es voluntaria y yo he servido a la fundación al mismo tiempo que he trabajado como director de la unidad de trastornos de comunicación y sus divisiones, incluyendo el centro para el diagnóstico, tratamiento y estudio de SVCF en la universidad médica del norte del estado. La fundación no paga salarios y el 100% del dinero que se recauda a través de cuotas e inscripciones para las reuniones anuales, se va encaminado a lograr su misión de educar a los profesionistas y al público. El ingreso recibido por la fundación se utiliza para mantener su página en la red, producir los boletines, enviar materiales y realizar la reunión anual (el único gasto realmente grande hasta ahora). Ninguno de nosotros hemos sido compensados nunca por todo el tiempo que se le dedica a trabajar para la fundación...ni un solo centavo. La fundación nunca ha tenido un gran saldo en su cuenta de cheques ya que así se ha planeado.

La segunda suposición, acerca de que la fundación de alguna manera está afiliada con el hospital y la escuela de medicina que me emplea, constituiría una violación de nuestros estatutos. Una cláusula en los estatutos de la fundación indica que la fundación no puede ser instrumento para lograr el avance de ningún miembro ni de ninguna institución. De hecho, yo escribí esta cláusula de los estatutos debido a que en mi carrera profesional yo vi un gran número de circunstancias en que las instituciones que estaban buscando pacientes, fondos o donaciones, formaban "organizaciones" que funcionaban en realidad como un brazo de la institución o como publicidad y mecanismo de reclutamiento. Yo encuentro este tipo de "frente" como una práctica cuestionable en el aspecto ético. Yo también he visto sociedades profesionales que han llegado a estar tan íntimamente alineadas con una sola institución que alejan a los miembros potenciales, llegan a ser excluyentes e impiden que la gente pueda participar de manera total con la organización. La misión de la fundación es clara y precisa. Nuestro propósito es educar. Por lo tanto, debemos ser inclusivos para todos, no cerrar nuestros donantes a nadie y tener un objetivo tan altruista que no pueda ser cuestionado. Yo creo que esto lo hemos logrado. La siguiente revisión breve de nuestra historia ilustrará que tanto éxito hemos alcanzado.

La fundación educativa del síndrome velo cardio facial se formó en 1994 cuando un grupo de alrededor de 15 profesionistas y legos se reunieron en mi oficina cuando yo estaba trabajando en el Bronx en el centro médico Montefiore. Nosotros reconocimos que no muchos profesionistas y legos conocían suficiente acerca del SVCF. Estuvimos de acuerdo en que una respuesta era la creación de una organización que distribuyera

información acerca de SVCF pero sabíamos que esta organización debía ser independiente de la posible influencia de instituciones individuales. La razón para esta decisión fue simple. Los profesionistas pueden estar renuentes a participar en la organización si la fuente de información proviene de un lugar que tiene un interés particular en tratar pacientes. Los legos, especialmente aquellos que son padres de niños con SVDF, pueden estar renuentes a unirse a esta organización si son pacientes de otras instituciones. Tanto la Dra. Kushner como yo, estuvimos presentes en esa reunión, así como nuestros dos primeros presidentes, Joe Abruzzi y Harry Keleshian, entre otros. Aunque la mayoría de nosotros vivíamos del área metropolitana de Nueva York, nos dimos cuenta de que este nuevo grupo podría tener éxito solo si nos abríamos a una membresía internacional. Los ahí presentes acordamos acuñar unos estatutos y lanzar la fundación con una reunión en la siguiente primavera. Todos nosotros hicimos todos los contactos que nos fue posible incluyendo amigos y colegas para reclutar nuevos miembros. Se formó una junta directiva con nuestros miembros fundadores, se aceptaron los estatutos y llevamos a cabo elecciones. Yo recibí la presea de director ejecutivo. Nuestros estatutos limitaban el tiempo de cada puesto con el fin de maximizar el número de gente que pudiera tener papeles de liderazgo. Por ejemplo, el presidente es siempre un lego y el puesto se mantiene por un año sin posibilidad de reelección. El puesto de director ejecutivo se mantuvo por cuatro años con la posibilidad de dos reelecciones. Cada uno de nuestros seis miembros de la junta directiva (tres legos y tres profesionistas) mantiene el puesto por tres años con dos miembros, un lego y un profesionista, reciclándose cada año sin reelección posible. Yo fui reelegido como director ejecutivo hace cuatro años y era elegible para un período más, sin embargo, por razones que después explicaré, decidí no buscar cuatro años adicionales en el puesto.

Con una membresía total de aproximadamente 100, llevamos a cabo nuestra primera reunión en el Bronx con cerca de 150 inscritos, el Dr. Fallecido Dr. Tony Lipson, vino de Australia para ser nuestro primer conferencista invitado. La reunión fue todo un éxito y nuestra membresía creció a varios cientos en el próximo año. Nuestra segunda reunión fue también en el Bronx con un nutrido programa y cerca de 200 inscritos de E. U. A., Australia y Europa. En nuestra reunión de negocios y la reunión de la junta directiva, decidimos que si en realidad íbamos a llevar a cabo nuestra misión, íbamos a tener que dejar de reunirnos en el Bronx (donde yo vivía) y movernos a diferentes lugares cada año. De esa forma, la reunión no se percibiría como propiedad de un solo lugar o una sola institución y podríamos llegar a gente en muchos lugares. En los años siguientes, nos reunimos en California, en Stanford, en Boston en el Hospital de Niños y en Milwaukee en el Hospital de Niños de Wisconsin.

Nosotros continuamos teniendo fuertes registros de más de 200 personas en cada una de esas reuniones. Entonces, decidimos que era tiempo de asegurar nuestra independencia cada vez más, moviendo la

reunión lejos de hospitales y universidades, a un hotel. Lo hicimos en Baltimore y tuvimos una asistencia de más de 300 personas y seguimos el año siguiente con una fuerte asistencia en Florida. El año pasado, tomamos el siguiente paso atrevido y realizamos la reunión fuera de los E. U. A. por primera vez y fuimos recompensados con una enorme audiencia en Northampton, Reino Unido. Más de 260 personas asistieron a nuestra reunión en San Diego este agosto pasado.

Hemos publicado muchos boletines, establecido una página en la red y hemos enviado materiales a legos y profesionistas por igual. En los nueve años de reuniones anuales hemos llegado a más de 2500 personas y nuestra membresía es igualmente de varios miles. Nuestra página tiene decenas de miles de visitas. Nuestra membresía se distribuye en todos los continentes e incluye profesionales y legos de más de 25 países. Este año, la fundación eligió directores regionales para Europa, el Medio Oriente, El Anillo del Pacífico (Asia y Australia) y Centro y Sudamérica. Estos directores regionales (vean el anuncio en este número) están todos comprometidos con la misión de la fundación y utilizarán los recursos de la fundación para educar potencialmente a miles de millones de personas. Ninguno de estos directores regionales, Ahmad Al-Khattat y Julie Squair (Islas Británicas e Irlanda), Stephan Eliez (Continente Europeo), Doron Gothelf (Medio Oriente), Stephen Russel (Anillo del Pacífico) ni Antonio Ysunza (Centro y Sudamérica) fueron miembros de la fundación en su fundación en 1994. Ellos son, en cierta forma, producto de la misión de la fundación y todos han contribuido enormemente a su misión.

Así, la pregunta es ¿ Por que estoy dejando el puesto de director ejecutivo ahora que la fundación está alcanzando a alturas que nadie de sus miembros fundadores hubiera visualizado en 1994? Una razón es que no es sano para una organización estar muy íntimamente identificada con una sola persona. Algunas veces he oído a gente que no está familiarizada con la fundación, referirse a ella como “el grupo de Bob Shprintzen” o algo por el estilo. Esta realidad me agobia porque vuela en la cara de nuestro propósito fundador para la fundación, pero apunta a la necesidad de nuevo liderazgo. Otra razón es que ideas frescas siempre deben inducirse a las organizaciones para mantenerlas vivas y creciendo. Yo ciertamente he dado mi resto a la fundación y algunas veces uno se llega a concentrar tanto en su forma de hacer las cosas que es posible ignorar nuevas ideas que tienen origen en su lider. Existen tantos miembros en la fundación y tienen tanto que ofrecer que se les debe dar la oportunidad de hacerlo.

Hay tanta gente a quien agradecer que estoy renuente a hacerlo por el riesgo de ofender solo a uno de ellos. Estas almas generosas han dado tanto a la fundación sin buscar o recibir el crédito que merecen, pero ellos, como yo, no han pedido nada más que la satisfacción de servir a una causa noble. No estoy hablando solo de unas cuantas gentes, sino muchas de todo el globo terráqueo. A mis amigos quienes están leyendo esto, ustedes saben quienes son y saben que mi gratitud es sincera.

Yo quisiera enfatizar que no estoy dejando el puesto totalmente (esto implicaría alejarme de la fundación), más bien me estoy haciendo a un lado para crear espacio para que otros compartan el placer que yo he tenido durante los últimos nueve años. Yo permaneceré en mi capacidad de asesor a la Dra. Kushner por un breve período de tiempo hasta que ella haya tomado un mando sólido en la operación día a día de la fundación. Ella y la junta directiva ya me han asignado trabajo en el comité y con ello, nuevos retos que yo acepto con gusto. Yo continuaré asistiendo a las reuniones y continuaré trabajando para asegurar que la fundación pueda lograr su misión. Yo volveré a prestar mi atención a mi trabajo en la universidad médica del norte del estado y con suerte, podré pasar un poco de más tiempo con mi familia, pero nunca volveré la espalda a la fundación ni la privaré de mi tiempo si es que éste será para su beneficio. Gracias a todos por el privilegio de servirles.

Dí Hola

De la nueva directora ejecutiva:  
Karen Golding-Kushner

Me siendo honrada y entusiasmada de haber sido elegida su nueva directora ejecutiva. Yo he estado involucrada con la fundación desde su inicio y he observado como ha crecido desde un pequeño grupo de profesionistas y padres en el área de Nueva York, hasta llegar a ser una organización que llega a todo el mundo. Yo quisiera aprovechar esta oportunidad para decirles un poco acerca de mis antecedentes y como es que llegué a involucrarme con este maravilloso grupo.

Yo soy patóloga del habla y lenguaje con una maestría en ciencias en patología del habla y audiología de la universidad de Albany (Nueva York). El primer niño que me fue asignado como una estudiante clínica en Albany (hace 30 años, en 1973 o 74) era una niña de cuatro años de edad con labio y paladar hendidos reparados. No recuerdo su nombre, pero recuerdo su imagen claramente, sus ojos azules, sus rizos rubios y su dulce carácter. Esta pequeña niña, quien ahora debe estar en sus treintas, no puede imaginarse de ninguna manera que fue gracias a mi experiencia con ella que me interesé en anomalías craneofaciales.

Después de graduarme de Albany, fui a la universidad de Pittsburg para trabajar en la obtención de mi grado de maestría en artes en patología del habla y lenguaje. Yo escogí Pitt debido a que la Dra. Betty Jane McWilliams, una de las mayores expertas en paladar hendido, era profesora ahí. Yo estudié con ella y otros excelentes profesores, después de recibir mi maestría en artes, regresé a Nueva York. Ahí empecé a trabajar en el centro médico Montefiore en 1978, justo cuando el grupo del centro del hospital para anomalías craneofaciales publicó su primer artículo sobre SVCF y tuve la oportunidad de examinar detalladamente el lenguaje de un grupo de niños con el síndrome, lo que llevó a la primer publicación sobre el lenguaje en SVCF. Yo pasé la mayor parte de

mis siguientes 17 años ahí, llegando a ser eventualmente la directora clínica del centro para anomalías craneofaciales. La colaboración con profesionistas en varias disciplinas médicas, quirúrgicas y dentales y con padres, maestros y otros especialistas de la comunidad, ha sido una parte fundamental de mi existencia profesional desde el inicio.

Yo dejé Montefiore por muchos años durante los cuales mi esposo y yo vivimos en Israel. Ahí, inicié un programa de terapia de lenguaje en el centro médico Shaare Zedek en Jesuralem y coordiné su equipo de paladar hendido. Yo realicé los primeros estudios de insuficiencia velofaríngea mediante videofluoroscopia de incidencia múltiple en Israel y recibí invitaciones para hablar a lo largo del país sobre el habla de niños con paladar hendido y SVCF. Fue muy interesante, aunque pocos, si acaso alguno de los niños ahí habían sido diagnosticados como SVCF en ese tiempo y fue mucho tiempo antes que supiésemos que la delección 22q11.2 era la causante del padecimiento.

My esposo y yo regresamos a Nueva York en 1985 y yo regresé medio tiempo a Montefiore mientras finalizaba mis estudios superiores en la escuela de posgrado y el centro universitario de la universidad de la ciudad de Nueva York. Recibí mi doctorado en filosofía en ciencia del habla después de completar mi disertación titulada "Morfología Craneofacial y Fisiología Velofaríngea en Cuatro Síndromes de Fisura". Uno de estos síndromes por supuesto fue SVCF.

Yo dejé Montefiore en 1995 y desde ese tiempo he mantenido una práctica privada mientras atendía otros empleos relacionados con la patología del lenguaje incluyendo trabajo con programas de intervención temprana, escuelas públicas y asilos. Yo fui profesora en la universidad de Kean en New Jersey donde impartí cursos de pregrado y posgrado en patología del habla y lenguaje. Sin embargo, yo encontré que no podía pasar el tiempo de mi práctica profesional suficiente haciendo lo que yo más amo: trabajar con bebés, niños y adultos con trastornos del habla debidos a fisuras, síndromes e insuficiencia velofaríngea, investigar formas para hacer la terapia más efectiva y eficiente y también entrenar a los padres y las terapeutas del lenguaje a hacerlo.

A lo largo de mi carrera, mis intereses clínicos y de investigación se han centrado en el entendimiento del mecanismo del habla y las estructuras anatómicas que influyen en la forma en que hablamos, que es lo que funciona mal y como lo arreglamos. La mayoría de mis presentaciones y publicaciones han abordado el habla y lenguaje asociados con síndromes de paladar hendido, especialmente SVCF. Parecería fortuito que el comité de nominaciones de la fundación me hubiera invitado a ser directora ejecutiva, ¡justo cuando yo había decidido dejar la universidad para que pudiera pasar más tiempo en mi especialidad!

Yo estoy segura de que los miembros de la fundación se me unirán para agradecer al Dr. Shprintzen por fundar y liderar esta increíble fundación. La VCFSEF nació de su visión y sus sueños y él los ha hecho realidad. El hizo crecer la fundación desde un núcleo de unas cuantas personas hasta una presencia internacional, promovió a los profesionistas y no

profesionistas interesados a participar en ayudarla a crecer a lo largo del camino. Él ha dedicado su tiempo, intelecto, espíritu y energía a la misión de esta organización, frecuentemente a costas de sacrificar el tiempo de su familia y su empleo. Él se ha mantenido callado acerca del hecho de que era elegible para un período más de cuatro años como director ejecutivo. Declinó debido a que piensa que es mejor para la fundación tener una identidad independiente de él y su lugar de empleo. Muchas personas han tratado de persuadirlo que espere otros cuatro años, pero él insistió en que esto era importante para la fundación. Esa actitud es típica de su generosidad y entrega. Es muy difícil seguir a una persona con sus cualidades y habilidades, ya que yo lo he conocido por los últimos 30 años. El Dr. Shprintzen ha prometido continuar sirviendo a la fundación en una gran variedad de formas y yo ya lo he puesto a trabajar.

Yo estoy honrada de haber sido elegida para este puesto y ansío trabajar con todos ustedes profesionistas, familias y nuestros nuevos directores regionales para mejorar las vidas de individuos afectados por SVCF.

Como ya habrán notado, estamos presentando algunas nuevas cosas en nuestro boletín. Los planes para nuestra próxima reunión ya están caminando y será en Atlanta en julio de 2004. La nueva información para el contrato con la fundación se encuentra en diversas partes de este boletín y en la página en la red. Por favor, tengan la libertad de escribir, comunicarse por correo electrónico o llamarme por teléfono para saludar o si tienen algunas ideas acerca de nuevas formas en que la fundación pueda llevar a cabo su misión: educar al público acerca del síndrome velo cardio facial. Yo ansío oír de ustedes.

## RESUMEN DE LA NOVENA REUNIÓN ANUAL

### LA REUNIÓN ANUAL FUE UN GRAN ÉXITO: MÁS DE 260 SE REUNIERON EN SAN DIEGO

La 9ª reunión anual de la fundación educativa del síndrome velo cardio facial se llevó a cabo en San Diego, California, del 1 al 3 de agosto. Las inscripciones sobrepasaron los 260 e incluyeron asistentes de E. U. A., Australia, Canadá, Israel, México, Noruega, Suiza y el Reino Unido. Hubo una buena mezcla de profesionistas y legos, los profesionistas fueron el 35% de la audiencia representando los campos de la genética, la psiquiatría, la neurología pediátrica, la pediatría del desarrollo, la neuropsicología, la patología del lenguaje, la audiología, la otorrinolaringología, la psicofarmacología, el trabajo social, la educación y otras. Muchos estudiantes también asistieron. El programa fue excepcionalmente sólido e incluyó presentaciones sobre el diagnóstico, tratamiento, educación, aspectos sociales y aspectos legales. Se presentaron resultados de investigación de vanguardia sobre aspectos psiquiátricos, imagen del cerebro, nuevos tratamientos médicos para

trastornos psiquiátricos y el análisis del tejido muscular en la faringe. Hubo como siempre, una fuerte participación de la audiencia con amplio tiempo para preguntas y discusión. Como en los años pasados, se impartieron clínicas sobre habla, alimentación y dolor de piernas a lo largo de la reunión y más de 50 niños fueron examinados por profesionistas quienes voluntariamente prestaron sus servicios para ofrecer las clínicas.

Se eligieron nuevos oficiales en la reunión anual de negocios incluyendo:

Directora ejecutiva: Karen J. Golding-Kushner, Ph. D., East Brunswick, NJ, USA

Presidente: Mónica Townsend-Mervin, Powder Springs, GA; USA

Junta Directiva, miembro profesionista: John (Jay) Riski, Ph. D., Atlanta, GA, USA.

Junta Directiva, miembro lego: Heather Mellor, Manchester, UK  
(corregido Enero 13, 2004).

Estos oficiales recientemente elegidos se unirán al resto del consejo ejecutivo cuyos períodos continúan:

Secretaria-Tesorerera: Lisa Jennings, Weymouth, MA, USA

Junta Directiva, miembros profesionistas: Stephan Eliez, M. D., Ginebra, Suiza y Wendy Kates, Ph. D., Syracuse, Nueva York.

Junta Directiva, miembros legos: Fred Berg, Sterling Heights, MI, USA y Linda Oppen, Boca Ratón, FL, USA

Maureren Anderson continuará como vocal de unión y la nueva directora ejecutiva realizará nuevos nombramientos en corto tiempo.

Completaron sus períodos en la junta Bob Beecher (Junta 2000-2003), Pam Hunter (Presidente 2002-2003), Nancy Robins (Junta 2000-2003) y Robert J. Shprintzen (director ejecutivo 1994-2003). La fundación agradece a aquellos que dejaron sus puestos por su dedicación y servicio.

La fundación también cimentó su difusión internacional con la elección de directores regionales quienes actuarán como lazo de unión con otros profesionistas y grupos de apoyo a lo largo del orbe. Los nuevos directores regionales de la fundación, quienes reportarán directamente con la directora ejecutiva son:

Anillo Pacífico (Australia y Asia): Stephen Russell, LL.B., Brisbane, Queensland, Australia.

Centro y Sudamérica: Antonio Ysunza, M. D. Ciudad de México

Europa, continente: Stephan Eliez, M. D. Ginebra, Suiza

Europa, Islas Británicas e Irlanda: Ahmad Al-Khattat, M. B. B. Ch., B. Sc.

Medio Oriente: Doron Gothelf, M: D., Tel Aviv, Israel.



Esperamos continuar nuestro trabajo para diseminar la información educativa acerca del SVCF en todo el mundo.

## NO ESTAMOS SOLOS

POR: Maureen Anderson

ES marzo de 1989 en Boston, Massachussets, E. U. A...Bien, así que ¡ahora somos padres! ¡Viva! Pero esperen...no solo no tenemos el libro de texto de la paternidad básica, parece que nuestro hijo ha perdido una rebanada del viejo número 22. ¡Inesperado por decir lo mínimo!

Recuerdo que mi esposo y yo primero recibimos EL DIAGNÓSTICO. Nosotros habíamos tratado por muchos años de tener un hijo biológico, soportando casi todas las cosas indignas que los doctores le pueden dar a los pacientes de infertilidad. Cuando finalmente fuimos lo suficientemente afortunados para adoptar un maravilloso niño pequeño, él traía algunos "asuntos" cardíacos, pero, oigan, nosotros podíamos lidiar con eso. No oímos la palabra con V hasta que Eamon tenía cerca de 3 años de edad. El SVCF nos llegó de la nada.

A medida que pasó el tiempo, los retos de nuestro valiente hijo fueron más evidentes, también llegó a ser evidente que era difícil psicológicamente para nosotros poder enfrentar estos retos solos. Pero era claro que ninguno de nuestros compañeros padres se podía relacionar con nuestra situación. Ellos solo asentían, se mostraban incómodos y algunas veces decían cosas como "nunca sabes, no parece... (llena el espacio) o ¿velo-qué?" y nuestras familias estaban negadas. Yo supongo que estaban tratando de hacernos sentir mejor "él estará bien-solo dale tiempo" "te preocupas demasiado" (ellos incluso siguen diciendo estas cosas hasta la fecha).

Nosotros podíamos lidiar con los aspectos más tangibles, pensamos. Los aspectos físicos fueron en gran medida reparables. Pero nuestros temores para el futuro eran agobiantes en ocasiones. "¿Podrá valerse por sí mismo?" "¿Se lo comerán vivo los tiburones del mundo real?" "¿podremos vivir juntos por nosotros mismos?" y la más grande (inserten música de órgano aquí) "¿que pasa con los aspectos psíquicos?" Las palabras como "normal", "típico" o "en promedio" llegaron a ser como muletas de las cuáles no podíamos zafarnos. Eventualmente, las palabras como "educación especial" y "trastorno de aprendizaje" entraron a nuestro léxico cotidiano.

Después de permitir que el diagnóstico se asentara un poco, mi esposo y yo decidimos que, ya que supuestamente habíamos muchos de nosotros en el mismo bote, nadando en la misma piscina de genes, quisimos averiguar acerca de los demás. Pero el único número telefónico en cualquier "lista de contactos para SVCF" era el de una mujer cuyo hijo era un adulto y tenía casi todas y cada una de las 150 manifestaciones o más de SVCF. Cuando hablamos, ella procedió a

decirme todos y cada uno de los problemas culminando con un atemorizante perfil psicológico. Ahora bien, la mujer tenía buenas y sinceras intenciones y seguramente sintió que estaba brindando apoyo e información. Por supuesto, en cuanto colgué el teléfono, bajé mi cabeza sobre la mesa de la cocina y me puse a llorar.

Pero, después que sequé mis ojos y limpié la mesa, en una escena que se asemejaba claramente a una escena de "Lo que el Viento se llevó", yo (en mi mejor voz de Scarlett O'Hara) prometí (con mi puño al aire) "Dios es mi testigo, yo no voy a dejar que nadie pase por esto nunca más".

Cuando mi esposo llegó a casa ese día, le dije acerca de mi llamada y hablamos acerca de iniciar un grupo de apoyo local para familias de SVCF. "Como secretamente ayudarnos a nosotros mismos bajo el disfraz de estar ayudando a otros". Ahora bien, no teníamos idea lo que esto significaba pero éramos lo suficientemente ingenuos para intentarlo. No teniendo idea acerca de grupos de apoyo, llamé a alguien quien fue una parte integral para ayudarnos a obtener el diagnóstico para nuestro hijo: Hielen Marrinan, quien era una terapeuta de lenguaje en el Hospital de Niños de Boston en ese tiempo. Ella trabajó íntimamente con nosotros en nuestra nueva encomienda, le llamó a otros pacientes (ella no podía darnos la información debido a restricciones de confidencialidad) y nos ayudó a reunir un equipo de profesionistas conocedores y dispuestos en el Hospital para hablar en nuestra primera reunión.

Seis semanas después, el grupo de apoyo Noreste de SVCF tuvo su primera reunión en el Hospital de Niños. Nos reunimos en un salón en la biblioteca de la escuela de medicina de Harvard y hubo gente de pie llegando a reunir ¡50 asistentes! Ahora bien, esto puede sonar como un grupo pequeño, pero cuando piensan acerca del hecho de que fue hace 9 años, cuando el SVCF apenas se conocía, fue un logro impresionante. Todavía recuerdo las expresiones en muchas caras a medida que oían historias de otros padres de SVCF en esa reunión. Todos fueron imbuidos a conocer otras personas (tanto padres como profesionales de la medicina) quienes pudieran entender sus inquietudes y gozos únicos. Aunque el conocer otros padres y escuchar historias fue atemorizante para algunos, el tenor general fue de que la reunión fue positiva. Ahora tenemos cerca de 200 familias y profesionistas médicos en nuestra lista de correo.

El grupo de apoyo noreste de SVCF ha tenido altas y bajas al correr de los años. Con el advenimiento del internet se ha logrado que la búsqueda de información sea más fácil y evita la necesidad de contacto personal con algunas familias. Pero nuestro grupo aún trata de reunirse dos veces por año, a veces socialmente de tal manera que los niños puedan interactuar entre ellos. También contamos con una base de datos con la que nos conectamos con aquellos que buscan comunicarse con otros en situaciones similares.

Iniciar nuestro grupo ha sido una actividad reconfortante. Yo he hecho amigos para toda la vida y he aprendido muchísimo acerca de lo que el futuro depara para nuestro pequeño muchacho. Yo he tenido el privilegio de compartir los gozos y sí, los temores y retos de familias de SVCF. Y sobre todo, constantemente me asombro de la fuerza de estas familias y el espíritu de los niños quienes tienen que lidiar con SVCF ¡todos ellos me inspiran!

Si usted está interesado en iniciar un grupo de apoyo para SVCF en su área y quisiera mayor información, por favor póngase en contacto con Maureen Anderson en [MLADJA@aol.com](mailto:MLADJA@aol.com) o (603)898 6332.

#### ¿Qué es un grupo de apoyo?

Un grupo de apoyo son dos o más personas quienes comparten el mismo tipo de problemas de atención de la salud o una situación de la vida. Los grupos de apoyo deben proporcionar una salida segura, sin juicios y confidencial y ofrecer recursos. Los grupos de apoyo no debe intentar "curar" a la gente, diagnosticar o dar recomendaciones médicas.

#### Iniciar un grupo de apoyo

antes de iniciar un grupo de apoyo, debe evaluar su situación personal y determinar si usted está listo y capaz de hacerlo. ¿Tiene el tiempo y la energía? ¿está lista su familia? ¿está preparado para poner creencias personales en alto? ¿puede compartir la autoridad?

#### Desarrollar una declaratoria de misión

Una de las mejores formas de determinar las bases del grupo es desarrollar una declaratoria de misión. Esto incluye la situación de metas y como llegar a ellas. Los aspectos que deben ser considerados como metas son el apoyo emocional, el apoyo educativo, la acción social o una combinación de éstos.

#### Liderazgo y responsabilidad compartida

Su grupo necesita una estructura de liderazgo tal como el liderazgo de compañeros o profesionales, o su grupo puede ser un grupo de discusión. También puede considerar la elección de oficiales, liderazgo compartido o una estructura plana.

#### Formato de grupo

Su grupo puede tener contacto telefónico, reuniones o ambos.

#### Reuniones

¿dónde? Logísticamente, esto puede ser difícil para grupos de SVCF ya que usualmente cubren un área extensa. Un lugar céntrico es probablemente lo más práctico. Las casas particulares pueden ser engañosas, ya que éstas tienden a permitir un aire de informalidad que hace difícil que el grupo se concentre.

¿cuándo y con que frecuencia? ¿se reunirán en alguna época del año? ¿semanalmente? ¿mensualmente? ¿por cuánto tiempo? Debe existir un principio y un final de la reunión. El tiempo de la reunión dependerá del orden del día.

### Estructura de la reunión

Conformar un orden del día. Las reuniones pueden alargarse mucho si no existe un orden del día con tiempos delimitados para cada segmento.

Escoja un moderador. Esta persona debe estar familiarizada con la moderación de discusiones y seguir un orden del día.

Delimite las reglas. Estas deben ser simples y basarse en el respeto mutuo. Las reglas deben estar por escrito y se deben entregar a cada asistente.

Determine el proceso de toma de decisiones. Las reglas de orden de Roberts son una buena opción.

### Promover su grupo

A continuación se enumeran sugerencias para desarrollar su plan de promoción:

Asistencia profesional: contacte a todos los profesionales médicos quienes puedan ayudarle difundir la información, particularmente aquellos a quienes usted conoce. Es más factible que ellos le den sus datos a alguien si lo conocen.

Defina sus contactos de investigación de mercado. Considere enviar anuncios, trípticos, boletines, tarjetas de presentaciones. Contacte con organizaciones nacionales. Utilice el internet.

Agradecimientos:

Padre a Padre de Pennsylvania,  
Asociación para lesión de médula espinal.

**La décima reunión internacional anual de la fundación educativa de síndrome velo cardio facial y la cuarta conferencia internacional para deleciones 22q11.1 se llevará a cabo del 23 al 25 de julio de 2004 en Atlanta en el Hotel Colony Square y su centro de conferencias. Esta reunión estará auspiciada en conjunto por la fundación educativa de síndrome velo cardio facial, la cuarta conferencia internacional de deleción 22q11.1 y la Atención de la Salud para Niños de Atlanta. Para mayor información, contacte a Gail Klein, BSN, RN, Coordinador del Programa (404 785 7841, [gail.klein@choa.org](mailto:gail.klein@choa.org) o Karen J. Golding-Kushner, Ph. D., directora ejecutiva de la VCFSEF (<http://www.vcfsef.org>, 732 238 8803 o llame sin costo 1 886 VCFSEF5.**