

Cómo salir de la soledad y el aislamiento



Por Rebekah Palmer

A menudo, las personas cuyos cuerpos viven con enfermedades raras y enfermedades crónicas no solo están separadas

de sus semejantes y de la sociedad, sino que también se sienten separadas de sus semejantes y de la sociedad. Esto es especialmente cierto con respecto a sus semejantes que se consideran sin discapacidad, así como una sociedad que es esencialmente capaz.

Las personas que no viven con enfermedades crónicas no siempre conocen lo que se vive regularmente en las visitas a hospitales y clínicas, el consumo de medicamentos y los tratamientos. Puede ser lo que



El Dr. Bessel van Der Kolk, M.D. y autor de *The Body Keeps the Score: Brain, Mind, and Body in the Healing of Trauma* sugiere múltiples formas en que un ser humano puede conectarse con los demás y consigo mismo (no es una lista exhaustiva):

1. Ejercicio de yoga/atención plena
2. Teatro
3. Neuroretroalimentación
4. Grupos de apoyo

Con la excepción del teatro en vivo en las comunidades y un especialista en neuroretroalimentación, se puede encontrar yoga en línea, así como plataformas para hablar con grupos de apoyo que comparten experiencias similares.

Hacer estiramientos y ejercicio diarios puede ayudar y apoyar a una persona con cómo se siente y promover el bienestar calmando la hiperactividad.

Abrirse a los compañeros crea confianza y, a menudo, fomenta un sentido de pertenencia. Cuando sea seguro hacerlo en esta pandemia actual, encontrar un centro comunitario que ofrezca noches de teatro, juegos o deportes accesibles nos beneficia como personas.

Visita los siguientes sitios web para que te animes a conectarte contigo mismo y con los demás:

- Chronicallysurviving.com (Marcelle vive con una enfermedad rara y es profesora de yoga y meditación)
- [Facebook.com/wakeuplaughingwellness/](https://www.facebook.com/wakeuplaughingwellness/) (Tahnie Woodward vive con una enfermedad rara y es instructora de sanación con energía Reiki)
- heypeers.com es una plataforma en



la que chatean múltiples grupos de enfermedades raras y crónicas. Una persona puede conectarse con su propio grupo de semejantes y un entrenador capacitado

- CRIP CAMP es un documental disponible en Netflix. Échales un vistazo en cripcamp.com para obtener más información sobre la revolución de la discapacidad.

Rebekah Palmer se graduó de UW Stout de Menomonie, Wisconsin. Es poeta, escritora y defensora de los adultos que viven con enfermedades raras. Es cofundadora de Next Generation of Cystinosis, una organización sin fines de lucro específicamente para adultos con cistinosis. Contáctala en rebekah-palmer@nextgencystinosis.org.

vemos y escuchamos en los medios y en línea cuando se trata de cómo la sociedad habla de las comunidades raras y discapacitadas. Incluso pueden ser aspectos de nuestras vidas que no se relacionan con nuestras enfermedades pero, debido a que tenemos una enfermedad, estas partes se pasan por alto. Esas realidades de muchos de nosotros con discapacidades y enfermedades que se pasan por alto y se eclipsan son la raza y la cultura, el género, la sexualidad, la religión, la clase, la edad y el tamaño. Somos personas completas que vivimos en estas intersecciones como todos los demás seres humanos. Kimberlé Crenshaw, una defensora de los derechos civiles y profesora estadounidense, acuñó el término “interseccionalidad” para describir cómo existimos en este mundo como seres humanos y para describir dónde se borra gran parte de la narrativa de las personas.

La soledad por la falta de experiencias compartidas y el dolor corporal constante es una realidad humana y puede provenir de múltiples circunstancias. Cuando los recursos para el cuidado y los recursos para la conexión con otros humanos no están disponibles, esta es una existencia bastante solitaria además del aislamiento que se puede crear a través de diferentes traumas. Estoy hablando de antes de la pandemia, por supuesto. Con la aparición de COVID-19, se ha agravado mucho la soledad y aislamiento. El funcionario del Día de las Enfermedades Raras ha informado que dos tercios de las personas con enfermedades raras han experimentado más depresión desde la pandemia y que el 83 % no ha tenido la atención médica que solía tener antes de 2020.

Quizás podamos ayudar con la realidad del aislamiento utilizando video chat para citas médicas. Si bien esto puede ser algo que una persona ya está haciendo por su cuerpo, los chats de video con grupos de apoyo pueden ayudar con los sentimientos de soledad.

