

MPS II Y USTED

HISTORIAS DE PACIENTES

KIMBERLY Y STEVEN

cuidadores



CÓMO AYUDAMOS A JUSTIN A ADAPTARSE AL APRENDIZAJE VIRTUAL



Tenga en cuenta que el síndrome de Hunter afecta a cada persona de manera diferente. Estas historias no reflejan todas las posibles experiencias que alguien pueda tener con esta afección. Además, recuerde que su equipo de atención médica siempre será su mejor fuente de información.

El comienzo de un nuevo año escolar puede provocar muchas emociones: tristeza por el fin del verano, emoción por lo que se avecina y, a veces, incluso estrés. Cuando la pandemia mundial llegó en 2020, los padres Kimberly y Steven experimentaron todo eso y más. Su hijo Justin, que vive con síndrome de Hunter, pasó al aprendizaje a distancia para su último año. Como la escuela era una parte tan importante de su vida, Kimberly y Steven querían asegurarse de que Justin terminara la escuela secundaria con una nota positiva. Eso significaba mantener algunas rutinas bien establecidas, para que Justin pudiera empezar y terminar su jornada escolar con una sonrisa.

LA PLANIFICACIÓN ES CLAVE

Antes de la pandemia, la rutina de Justin incluía asistir a la escuela de verano durante unas semanas para ayudarlo a mantenerse encaminado. Luego, la semana anterior al comienzo de las clases, asistió a una "semana de transición" para conocer a sus compañeros y pasar tiempo con su profesor. Kimberly llevaba a Justin al colegio para asegurarse de que se sintiera cómodo en su nuevo entorno.

Kimberly y Steven también hicieron todo lo posible para que Justin tuviera estabilidad y constancia en la escuela. Cada año, Kimberly pedía tener el mismo ayudante de profesor. Sabía que a Justin le puede llevar algún tiempo sentirse cómodo con un nuevo profesor, así que hacer esto le ayudaría a entrar en el año. Ver caras conocidas lo ayudó a sentirse con los pies en la tierra.



“Le llevaba a ver su aula, su casillero y a reunirse con el profesor. Y siempre solicité la continuidad con su ayudante para que se sintiera cómodo.”

ADAPTARSE A LA ESCUELA VIRTUAL

Cuando se produjo la pandemia, Kimberly y Steven decidieron que lo mejor para Justin era la enseñanza a distancia a tiempo completo debido a su afición. Aunque esto supuso algunos retos, ambos padres encontraron formas de hacer que la transición funcionara. Para Kimberly, eso significaba asumir múltiples papeles.

“Como soy la cuidadora principal, he tenido que desempeñar muchos papeles diferentes. Todas esas otras personas que jugaron un papel en su vida en la escuela, ahora me tocó a mí asumirlo.”

Como los profesores de Justin no podían estar con él en persona, Kimberly tenía que participar en cada parte de su jornada escolar. En cierto sentido, desempeñó el papel de su otra profesora, ayudante de instrucción y profesora de gimnasia.

Justin solía estar en la escuela durante 6 horas al día. Con el aprendizaje virtual, el hogar y la escuela ahora estaban en el mismo lugar. Al principio, Justin se resistía a aprender en casa y a veces le costaba concentrarse. El hogar solía ser un lugar donde podía relajarse, jugar y pasar tiempo con su familia. Ahora que sus dos mundos habían colisionado, Kimberly y Steven tuvieron que aprender a separar la vida escolar de la vida familiar.

Para Kimberly y Steven era importante que Justin se sintiera feliz y no abrumado cuando aprendiera en su hogar. Así que decidieron centrarse en las cosas que le gustan a él.

“Poder ver a sus compañeros en línea y jugar a juegos virtuales como el bingo facilitó que Justin se concentrara en sus tareas escolares. Ha sido bueno para él porque se relaciona con los demás. También le va bien la logopedia grupal. Recorren la sala virtual para mantener charlas con sus amigos.”



RESOLVER PROBLEMAS, JUNTOS

Cuando Justin estaba físicamente en la escuela, su rutina diaria incluía ayudar en el aula: triturar papeles, colocar las sillas y trabajar en el carrito de café para los profesores. Durante su año virtual, Kimberly y Steven pudieron mantener la rutina al pedirle ayuda en la casa. Sacaba la basura, ayudaba a lavar la ropa o pasaba la aspiradora. Ser responsable de estas tareas no solo le ayudó a mantener su rutina, sino que también le dio una sensación de orgullo y logro.



Kimberly también aprendió que no todo lo que intentaba funcionaría bien. Por ejemplo, el apoyo a Justin durante sus sesiones de terapia ocupacional resultó ser muy difícil en un entorno virtual. Justin se desanimaba a menudo y a veces se enfadaba. Kimberly pensó que lo mejor para ella y para Justin sería tomarse un descanso de las sesiones de terapia ocupacional y retomarlas más adelante.



“Probé muchas cosas diferentes y por el camino me quedé con lo que tenía más valor.”

A lo largo de su año remoto, Justin fue a menudo el que lideró el camino. Aunque no siempre podía expresar sus sentimientos verbalmente, sus acciones lo decían todo. Por ejemplo, cuando empezó a sacar juguetes viejos con los que no había jugado en años, Kimberly supo que estaba tratando de encontrar su “lugar feliz”. Juntos, Justin, Kimberly y Steven fueron capaces de encontrar formas de hacer que el aprendizaje en su hogar fuera divertido y cómodo.

CINCO ESTRATEGIAS QUE KIMBERLY Y STEVEN UTILIZARON PARA PREPARARSE PARA LA ESCUELA

1

Prepararse para lo nuevo

Ya sea en persona o a distancia, piense en cualquier cosa que pueda ser una experiencia nueva. Si es posible, considere la posibilidad de visitar la escuela unos días antes para explorar el aula, o fije una hora para reunirse con el profesor y los nuevos compañeros de clase.

2

Mantenerse al día con las rutinas

El verano es para relajarse, pero mantener las rutinas que se han establecido durante el año escolar puede ayudar a facilitar la transición al siguiente.

3

Comenzar de a poco

Intenta añadir cosas nuevas a la rutina de su hijo poco a poco para descubrir qué es lo que mejor funciona para usted y su familia.

4

Estar atentos a lo que no se dice

A veces puede ser difícil para los niños que viven con síndrome de Hunter verbalizar sus sentimientos. Es útil tomar nota de cualquier cambio en los comportamientos y acciones de su hijo.

5

Adoptar el cambio

Pueden surgir cosas inesperadas. Aunque el cambio puede traer estrés, también puede traer oportunidades para crecer como cuidador y como familia.