

# MPS II Y USTED

## HISTORIAS DE PACIENTES

### KIMBERLY Y STEVEN

cuidadores



### CÓMO AYUDAMOS A JUSTIN A INTEGRARSE



*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.*

Kimberly y Steven son padres dedicados y cariñosos de Leah y Justin. Ser padre nunca es fácil, y ser padre de un niño con síndrome de Hunter tiene sus propios retos. El hijo de Kimberly y de Steven, Justin, recibió el diagnóstico a los 3 años. Sus síntomas del síndrome de Hunter incluían cierto retraso cognitivo. Durante su infancia temprana, eso no fue un problema con sus compañeros. Pero a medida que avanzaba en la escuela primaria, sus padres vieron cómo comenzaron a rechazarlo. Los niños empezaron a encontrar sus círculos sociales a través de los deportes y otros intereses, y las reuniones de juego se volvieron más complicadas a medida que el comportamiento de Justin se hacía más difícil de predecir y controlar.

**“Había una niña en nuestra calle que jugaba con los otros niños del vecindario, y cuando veía a Justin acercarse, empezaba a decir: «¡Alerta, Justin! ¡Alerta, Justin!» Porque sabían que a veces podía ser difícil de tratar.”**

Y Justin no era el único con quien la gente no quería estar. Steven y Kimberly se enfrentaron al rechazo de otros padres.

“Había otra familia que conocíamos. Justin y el niño eran amigos, y nosotros y los padres éramos amigos. Pero, una vez que empezaron a ver que Justin tenía ciertas necesidades especiales, no quisieron que su hijo siguiera juntándose con Justin.

## KIMBERLY Y STEVEN CUIDADORES



Básicamente cortaron todos los lazos con nosotros. Ese solo fue uno. Hubo muchos momentos difíciles, momentos duros para nosotros”.

Pero Steven y Kimberly no se dejaron amedrentar por los momentos difíciles, y no son el tipo de padres que dejan que los momentos difíciles definan la infancia de su hijo. “¿Lloré? Sí, por mi hijo. Por mí misma”. admite Kimberly. “Pero, de alguna manera, nos reagrupamos y dijimos: «Oye, sabes qué, hay personas que están dispuestas a aceptarlo. Vamos a buscar a esas personas»”.

Se les ocurrió cómo encontrar esas personas en la misa del domingo. Su sacerdote, en un contexto completamente diferente, hizo una broma: “La manera de hacer amigos nuevos es ser el que tenga la televisión de pantalla más grande al momento del partido”. Era una broma tonta, pero se tomaron a pecho su mensaje. Les inspiró a cambiar la relación de su familia con la comunidad.

## CONSTRUIR UNA COMUNIDAD EN EL PATIO

Steven y Kimberly decidieron organizar una fiesta de Halloween para el vecindario. Su idea era utilizar un evento vecinal grande y divertido como forma de integrar a Justin en la vida de la gente, crear un espacio divertido para que lo conocieran.

**“Lo que hemos aprendido a lo largo de los años es que los niños como Justin son más aceptados cuando uno crece con ellos. Eso se debe a que los conoce como persona, no como su afición. Así que estos niños verán que es diferente, sí, puede que tenga audífonos, sí, pero en cierto modo no importará porque habrán crecido con él y lo habrán aceptado y animarán a otros a hacer lo mismo.”**



La fiesta de Halloween tuvo tanto éxito que luego celebraron una fiesta de Navidad, y después una búsqueda de huevos de Pascua, y luego celebraciones de fin de curso, fiestas de barrio y noches de cine de verano. Pronto se convirtieron en un acontecimiento en el calendario social de la ciudad.

“Simplemente siguió creciendo y creciendo. A veces, la aceptación que esperas encontrar en tu propia familia, amigos y vecinos puede no estar ahí. Pero hay que estar abierto a buscar cosas, hay que estar abierto a otro tipo de personas que estén dispuestas a forjar una relación”.

Y en todo momento, Justin estaba radiante, disfrutando de su papel de anfitrión. Esperaba con tanta ilusión estos eventos que a veces empezaba a prepararlos con una semana de antelación.

**“Le encantaba montar las carpas y las decoraciones, y luego poder jugar a los juegos, y que toda esa gente viniera a su casa. Se emocionaba mucho. Fue precioso verlo.”**

## KIMBERLY Y STEVEN CUIDADORES



Año tras año, festividad tras festividad, el interés creció y también la complejidad de los eventos. Añadieron una rifa a la búsqueda de huevos de Pascua y un paseo en carreta hacia la fiesta de Halloween. La fiesta de Navidad creció tanto que la trasladaron de su casa al comedor de la escuela. Kimberly añadió un propósito adicional a los eventos al alentar a los invitados a llevar donaciones para despensas de alimentos o productos de higiene personal para el refugio local.

Y todo el bien que estaban aportando a la comunidad regresó a ellos.



**“Mucha gente ve todo esto y dice: «Oh, eso debe costar mucho dinero». Pero realmente no. La mayoría fueron donaciones. La comunidad aportó cosas, tomamos prestadas las tiendas de la gente, los vecinos ayudaron a rellenar los huevos de plástico. Para nosotros, realmente fue más tiempo que dinero.”**

“No solo llegaron donaciones de los invitados a los eventos, sino que también llegaron donaciones de empresas locales para la organización de los eventos: panecillos, pizzas, aperitivos, bebidas, caramelos, decoraciones, premios de rifas, como tarjetas de regalo para restaurantes, helados y masajes. ¡Máquinas de humo! El 98 % de las personas con las que me contacté, pequeñas empresas, grandes empresas, cadenas, querían contribuir. Esa generosidad te hace sentir bien. En cierto modo, te devuelve la fe en tu comunidad”.

Entonces, un otoño, después de 10 años de fiestas de Halloween, Kimberly se lesionó el pie y estuvo sin poder moverse por la cirugía durante las semanas de preparación del evento.

“Creemos que vamos a tener que cancelar el evento. De repente, todo el equipo de fútbol apareció en la puerta y dijo: «Vamos a ayudarte». Y toda esta gente, niños y organizaciones de la escuela secundaria vinieron también, y armaron toda la casa embrujada”.

**“Esa fue la cumbre: todo el mundo estaba allí para ayudar y echar una mano y estar juntos. Llevábamos 10 años haciendo esto, y entre Justin y la comunidad estábamos viendo realmente los frutos del trabajo.”**

## IDEAR Y ELABORAR

No siempre fue fácil llegar a ese punto. Aunque cada evento terminaba con éxito, cada nuevo evento comenzaba con preguntas como: “¿Lo hacemos?” Sus incertidumbres se debían a la cantidad de trabajo que requería cada evento y a que también debían tener en cuenta que Justin y sus compañeros estaban entrando en la adolescencia. Y con la adolescencia llega un gran cambio de intereses.



“Sabíamos que la mayoría de los estudiantes de secundaria no van a estar interesados en pasar un viernes por la noche con familias con necesidades especiales. A medida que pasaba el tiempo, tratábamos de idear qué podía atraer a los distintos grupos de edad”.



**“Y cada año tratamos de decir: «Bien, este grupo de niños ya no está interesado, así que vamos a abrirlo a este otro grupo de niños, o a esa otra parte de la comunidad». Si algo dejaba de funcionar, íbamos en otra dirección porque todavía le gustaba hacerlo y conectar con la gente de su comunidad.”**

Así que se pusieron en contacto con diferentes grupos, clubes, barrios y programas de los que formaban parte Justin y su hermana menor Leah. Y aunque sus eventos siempre fueron muy concurridos, lo importante nunca fue el tamaño de la concurrencia.

“Aunque lo pusimos a disposición de mucha gente, no se trataba de que acudiera tanta gente porque sí. Se trataba de la gente que significaba algo para Justin, o que él significaba algo para ellos. Se trataba de las relaciones. Lo más importante para nosotros fue que las personas que realmente quisieran estar allí”.

## EL EFECTO A LARGO PLAZO

Los acontecimientos tuvieron un impacto duradero. Justin fue al baile de graduación, y el mismo equipo de fútbol que armó las decoraciones de Halloween estuvo allí para animarle. Kimberly recuerda: “Todos los miembros del equipo lo abrazaron, y dijeron que lo mejor de la noche fue llevarlo a la pista de baile”.

Pero Steven y Kimberly también tenían un objetivo a largo plazo más allá de las citas de juego y los bailes de graduación: posicionar a Justin para que ocupara su lugar en la comunidad. Esa fue una de las razones por las que optaron por mantenerlo en una escuela convencional en lugar de en una escuela para alumnos con otras afecciones.

**“La gente de la mayoría de las comunidades no tiene la oportunidad de conocer a muchos de los niños con necesidades especiales. Cuando miramos hacia adelante nos dijimos: «¿Cuál es el objetivo principal de Justin?» Bueno, necesita tener algún tipo de empleo significativo en nuestra comunidad. En ese caso, la comunidad necesita conocerlo. Eso era lo que estábamos tratando de lograr.”**

Los eventos estacionales eran solo una parte de ese objetivo. Un artículo en el periódico local se remonta 10 años atrás a una historia que habían publicado cuando Justin tenía 8 años. La historia detallaba cómo su pasión por los trenes había llevado a la creación de una nueva sección sólo para niños en la prestigiosa feria anual de trenes de los tres estados: “Kids Town, USA”.

## KIMBERLY Y STEVEN CUIDADORES



"A Justin siempre le ha gustado ir a la exposición de trenes; tienen trenes en exhibición, pero no quieren que los niños los toquen. Entonces, cuando Justin tenía 8 años, le pedí al organizador que le permitiera crear una experiencia práctica; le pedí que sacara todos sus trenes de juguete y dejara que los niños vinieran a jugar con los trenes. Empezó como un pequeño rincón en una zona de armarios, y se convirtió en una experiencia mucho mayor".

Diez años más tarde, el "Kids Town, USA" se había convertido en una de las principales atracciones de la exposición de trenes. Justin es el anfitrión y aprovecha la oportunidad para retribuir a la comunidad al recoger donaciones para ayudar a las personas sin hogar.

## UN VIAJE DE TODA LA VIDA

Con el tiempo, las organizaciones participantes asumieron parte del trabajo de organización y montaje de los eventos. Esto le quitó un gran peso de encima a Kimberly.

Mucho antes del momento de la televisión en pantalla grande, Steven y Kimberly tuvieron otro tipo de conversación muy diferente con su sacerdote. Fue justo después de recibir el diagnóstico de Justin y justo después de que naciera su hija Leah. Estaban abrumados por lo que podría exigir el futuro.

Nuestro sacerdote dijo: "Algún día van a mirar atrás y dirán: mira hasta dónde hemos llegado". Y, en ese momento, era difícil entenderlo realmente. Es tan abrumador cuando se recibe el diagnóstico.



**"Pero lo que dijo nos dio algo de esperanza, nos ayudó a verlo en este sentido: «Hay un viaje que tenemos que hacer y algún día miraremos atrás en el viaje, en nuestro viaje, y nos sentiremos orgullosos». No ha sido fácil y sigue sin serlo. Pero hemos llegado a ese momento. Creo que ambos podemos decir honestamente que él tenía razón. Tenía razón."**

## CINCO MANERAS EN LAS QUE KIMBERLY Y STEVEN CONSTRUYEN UNA COMUNIDAD DE APOYO

1

### **Ponerse en contacto en redes sociales**

Los grupos privados de pacientes/cuidadores pueden ser lugares estupendos para hacer amigos, hacer preguntas y compartir experiencias.

2

### **Ponerse en contacto con organizaciones**

Los grupos de defensa de pacientes pueden ser formas muy eficaces de conectarse con personas con ideas similares que trabajan para mejorar los problemas que le afectan.



**3**

**Ponerse en contacto con otras personas que estén pasando por la misma situación**

Pida a la oficina de su proveedor de atención médica o al trabajador social que le ponga en contacto con familias que viven con afecciones similares en su zona.

**4**

**Ponerse en contacto con su comunidad**

Organizar eventos en el vecindario o unirse a organizaciones escolares son formas estupendas de establecer conexiones con la gente que te rodea.

**5**

**Ponerse en contacto con las personas que ama y en las que confía**

A menudo, es posible que las personas no comprendan el tipo de apoyo o conexión que necesita. Dígalas. Explique lo que necesita, por qué es importante para usted y cómo pueden ayudarlo.