

MPS II Y USTED

HISTORIAS DE PACIENTES

ZAYD

tiene síndrome de Hunter



CONECTADO, NO AISLADO



Tenga en cuenta que el síndrome de Hunter afecta a cada persona de manera diferente. Esta historia no refleja 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.

Zayd es un muchacho gracioso, inteligente y talentoso de 23 años. Practica taichí y toca el trombón. También es un orador público increíble, y un amigo, hermano e hijo aún mejor. Zayd, que tiene síndrome de Hunter, también está cursando un doctorado. Aunque es joven, ha aprendido muchas lecciones, muchas de ellas fuera del aula.

“En la escuela primaria no tuve muchos problemas con que la gente resaltara mi afección, porque no me veía tan diferente. Pero en la escuela media, las diferencias se hicieron más evidentes.”

“Recuerdo el primer día allí; estaba solo. No tenía ningún amigo verdadero que siga desde la escuela primaria. Lo primero que recibí fue un comentario sarcástico sobre mi afección. Eso no me sucedió en la escuela primaria y definitivamente no estaba preparado para eso”.

“Al mirar atrás, desearía haber sido más consciente de mi afección al entrar. Es muy desilusionante cuando descubres por las malas que hay algo diferente sobre ti, pero lo superé. Encontré maneras de afrontarlo”.



ENCONTRAR UN GRUPO DE AMIGOS

Una de las estrategias de afrontamiento que le funcionó a Zayd fue centrarse en una actividad en lugar de en su afección.

“Se me dio bien el trombón y la gente empezó a conocerme por eso en lugar de por mi afección. Así es como comencé a lidiar con esto desde la escuela media hasta la escuela secundaria”.

Además de los obstáculos físicos a los que se enfrentaba, había uno muy grande de tipo emocional.

“El desafío era poder verme a mí mismo como alguien que podía ser exitoso. Teníamos un director musical que era muy bueno para lograr que lo que hacíamos pareciera competitivo y algo por lo que valía la pena esforzarse. En un momento dado, dije: «Espera un segundo. Puedo ser bueno en esto». Mi mentalidad cambió. Tener ese estímulo de competitividad supuso una gran, gran diferencia para mí, a pesar de que no era muy atlético ni nada parecido”.

Este enfoque le dio un sentido de propósito y una oportunidad de ser conocido por algo más allá de su afección.

“En el jazz, hay solos improvisados en los que un músico se pone a hacer un estribillo. Una vez competimos en un festival de jazz y gané un premio como solista destacado. Eso fue un logro enorme para mí.”



“No estaba acostumbrado a recibir premios. Había visto que mis amigos ganaban premios deportivos y cosas así, pero yo nunca lo había hecho. Así que poder ir a este lugar con estos jueces y que me reconozcan en lo que me he convertido al dedicarme tanto fue extremadamente poderoso”.

Pero, sobre todo, Zayd estaba forjando amistades con las personas de la banda, especialmente en la sección de trombones.

“Fueron algunas de las mejores amistades que he tenido. Lo hermoso de estas amistades es que nunca harían ningún tipo de comentario sobre mi afección. Siempre me trataron como una persona muy genial”.

“Me sorprendió lo profunda que podrían llegar las amistades. Un niño que recuerdo también estaba pasando por momentos difíciles. Había sufrido un accidente automovilístico a una edad temprana. Como sabía que había algo diferente en mí, creo que se sentía más cómodo siendo él mismo a mi alrededor. Nos unimos en torno a este instrumento compartido que fue una receta muy, muy poderosa para una buena amistad, y seguimos siendo muy amigos durante toda la escuela media”.

“Creo que es similar a otros tipos de actividades organizadas, ya sean deportes, clubes o cualquier cosa. Hay algo en superar un obstáculo con otros que te une. Y no había sentido esta sensación de comunidad hasta que descubrí la banda”.

CONSTRUIR PUENTES

Para Zayd, tener relaciones reales es muy importante. Valora las conexiones que puede tener con los demás y las busca en su vida cotidiana. El síndrome de Hunter ha creado barreras que Zayd debe superar.

Zayd tenía un mentor que una vez le dijo, de manera amablemente pero clara: “Algunas personas se sentirán incómodas a tu alrededor porque eres diferente”. Aunque eso es cierto, no te centres en eso. Para construir puentes con quienes lo rodean, Zayd hace que la gente se sienta cómoda para abrirse ante él.



“A medida que fui creciendo, empecé a aprender a utilizar el humor para calmar el malestar. Hablé con alguien que trabajaba en el mundo de la comedia y me dijo que, aunque sea un chiste malo, la mayoría de las veces estás diciendo lo que alguien ya está pensando. Alguien está pensando en algo, pero tiene miedo de cómo uno va a responder si lo dice. Así que me adelanto y hago un comentario al respecto.”

“Así que últimamente, simplemente señalo alguna cosa rara y ligeramente divertida de mi aspecto, y eso suele calmar la tensión. Por ejemplo, cuando estoy dando un discurso y hay un podio muy alto, digo: «Sabes, nunca uso estas cosas porque nadie me miraría si lo hiciera». Algo estúpido como eso es suficiente. Si puedes tomarte menos en serio, ayudará a que te sientas menos incómodo”.

Zayd sabe que es posible que no sea su responsabilidad hacer que otras personas se sientan cómodas. Pero para él, es una manera rápida y fácil de conectarse con las personas.

CINCO ESTRATEGIAS QUE ZAYD UTILIZA PARA AYUDAR A OTROS A COMPRENDER SU AFECCIÓN

1**Ser claro**

Tenga preparada una explicación sencilla que explique su afección y sus síntomas.

2**Ser abierto**

Invite a las personas de su confianza y de su interés a hacer preguntas. Puede anticipar la primera pregunta probable en la mente de muchas personas y explicar que el síndrome de Hunter no es contagioso.

3**Ser paciente**

Usted sabe por lo que pasó, pero los demás no. Es posible que no entiendan lo que está atravesando aún. Intente darles tiempo para que se pongan al día.

4**Ser vulnerable**

Ser sincero con las personas de confianza sobre su afección y sus experiencias les ayuda a encontrar un terreno común con usted. Ellos habrán tenido sus propios desafíos, lo que puede ayudarlos a comprender los suyos.

5**Expresar su voz**

Hay muchas maneras en las que puede defender a otras personas con síndrome de Hunter:

- Únase a un grupo de defensa del paciente
- Ayude a concientizar a la población
- Hable a través de las redes sociales, los ayuntamientos y las reuniones escolares
- Anime a los demás a participar en eventos de concientización o recaudación de fondos (p. ej., caminatas y carreras de 5K)