

Acompañar el camino

Una guía para familias y cuidadores de personas con MPS III – Síndrome de Sanfilippo

MPS III – Síndrome de Sanfilippo

Fundación Sanfilippo Colombia

Esta guía ofrece orientación general para acompañar y organizar el proceso familiar. No sustituye la valoración ni las recomendaciones del equipo de salud.

1. Un camino diferente para cada familia

El síndrome de Sanfilippo puede evolucionar de manera diferente en cada persona. Las necesidades también pueden cambiar con el tiempo.

Por eso, acompañar este proceso significa conocer la enfermedad, observar lo que ocurre, organizar la información y buscar el apoyo necesario en cada momento.

No existe una única manera de recorrer este camino.

Cada persona necesita un acompañamiento que tenga en cuenta su propia realidad y la de su familia.

2. Comprender para acompañar

Contar con información clara puede ayudar a las familias a comprender mejor la enfermedad y participar de manera más informada en las conversaciones relacionadas con su atención.

Conocer qué es MPS III, cómo puede evolucionar y qué aspectos pueden requerir seguimiento permite formular preguntas y entender mejor las necesidades que pueden aparecer durante el proceso.

La información no elimina la incertidumbre, pero puede ayudar a enfrentarla con mayor claridad.

Conocer es también una forma de acompañar.

3. Organizar el camino

Cuando existen diferentes consultas, documentos, preguntas y situaciones que recordar, mantener la información organizada puede facilitar el seguimiento.

Puedes crear tu propia carpeta física o digital para conservar:

- Información relacionada con el diagnóstico.
- Resultados y documentos importantes.
- Datos de las consultas.
- Preguntas que quieras realizar.
- Registros de cambios y situaciones observadas.
- Materiales que te ayuden a comprender la enfermedad.

No necesitas organizarlo todo de una misma manera.

Encuentra el sistema que funcione para tu familia.

Recurso relacionado

¿Quieres registrar lo que observas? Consulta nuestra guía: **Observar y registrar cambios**.

4. Trabajar en equipo

El manejo del síndrome de Sanfilippo requiere un seguimiento adaptado a las necesidades de cada persona.

La información de la Fundación señala la importancia de la atención médica especializada, las terapias y el manejo de síntomas, así como de un abordaje integral.

Esto significa que el acompañamiento puede involucrar diferentes profesionales y áreas de atención a lo largo del proceso.

Para la familia

No necesitas conocer todas las respuestas ni coordinar por tu cuenta todos los aspectos de la atención.

Tu experiencia cotidiana también aporta información importante.

Observar, preguntar y comunicar son formas de participar en este trabajo en equipo.

5. Las necesidades pueden cambiar

El síndrome de Sanfilippo es una enfermedad progresiva y las manifestaciones pueden cambiar durante su evolución. La información publicada por la Fundación describe diferentes etapas y señala cambios que pueden aparecer en el desarrollo, la comunicación, el comportamiento, el sueño, la movilidad y otras funciones.

Por eso, una estrategia que funciona en un momento determinado puede necesitar ajustes posteriormente.

Acompañar también significa:

- Reconocer los cambios.
- Revisar las necesidades.
- Hacer nuevas preguntas.
- Buscar el apoyo adecuado.

6. La familia también necesita apoyo

El síndrome de Sanfilippo no afecta solamente a la persona diagnosticada. El proceso también transforma la vida cotidiana de quienes la acompañan.

La información de MPS III reconoce la importancia del apoyo integral a la familia y de contar con orientación y redes de apoyo.

Pedir ayuda no significa que no puedas continuar.

Significa reconocer que **acompañar también puede requerir acompañamiento**.

Busca espacios donde puedas hablar, resolver dudas, compartir experiencias y encontrar personas que comprendan parte de lo que estás viviendo.

7. Cuando no sabes por dónde empezar

Puede haber momentos en los que tengas muchas preguntas y no sepas cuál debe ser el siguiente paso.

Puedes comenzar por algo sencillo:

Pregunta	¿Qué es lo que más necesito comprender ahora?
Organiza	¿Qué información tengo y qué me falta?

Registra	¿Qué cambios o situaciones quiero recordar?
Comunica	¿Qué necesito conversar con el equipo que acompaña a mi familiar?
Busca apoyo	¿Con quién puedo hablar o dónde puedo encontrar orientación?

No tienes que resolver todo al mismo tiempo.

Un paso claro puede ser suficiente para comenzar.

8. Para recordar

Acompañar también significa aprender.

No tienes que conocerlo todo desde el principio.

El conocimiento se construye con el tiempo, a partir de la información, las experiencias, las preguntas y las conversaciones que forman parte del camino.

Cada familia encuentra su propia manera de acompañar.

Lo importante es no recorrer este camino en soledad.

Acompañar es caminar juntos

El síndrome de Sanfilippo plantea desafíos que pueden cambiar con el tiempo. Contar con información, organizar lo que ocurre y construir una red de apoyo puede ayudar a las familias a afrontar cada etapa con mayor claridad y respaldo.

Fundación Sanfilippo Colombia