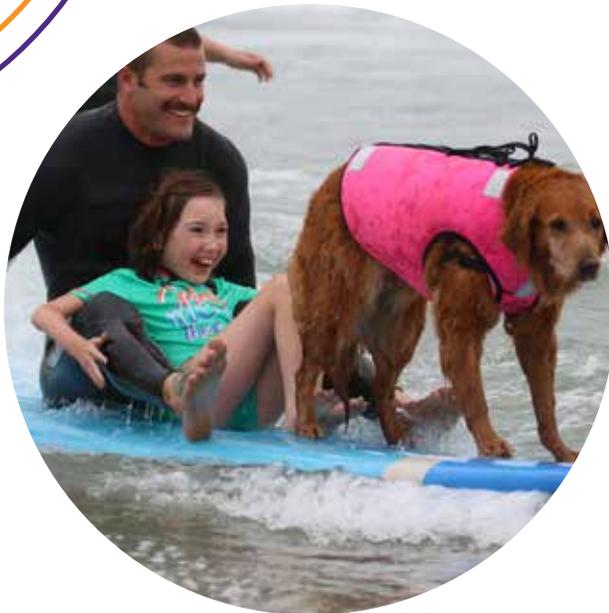


**cure**  
**SMA**

Make today a  
breakthrough.



**VIVIR SIN LÍMITES CON AME:**

**FOLLETO PARA PADRES DE NIÑOS  
CON DIAGNÓSTICO RECIENTE**

Si están leyendo este folleto, es muy probable que hayan pasado a formar parte recientemente de la comunidad de la atrofia muscular espinal (AME), en cuyo caso, a Cure SMA y a mí nos gustaría darles nuestra más cálida bienvenida. Sabemos que entrar en el mundo de la AME puede ser una experiencia abrumadora, como poco.

Si bien yo he ejercido varios roles en la comunidad de la AME, el primero fue el de madre de dos niños con AME. En 2013, a mis dos hijos se les diagnosticó la enfermedad con una diferencia de 6 meses entre el uno y el otro. Había muchas cosas de nuestra vida que parecían inciertas ese año y, sinceramente, a veces todavía lo parecen. Algo que aprendí rápidamente es que mi experiencia en el campo de la salud mental iba a ser muy beneficiosa a medida que nos adentrábamos por este nuevo camino, y quería también ofrecerles a los demás todo el apoyo que pudiera.

Muy a menudo, cuando nos enfrentamos a un diagnóstico como el de la AME, rápidamente nos ponen en contacto con un equipo de proveedores médicos para hacer un plan para atender todas las necesidades de salud física y de tratamiento de nuestros niños. Sin embargo, lo que a menudo falta es priorizar el acceso a recursos de apoyo a la salud mental y emocional de toda la familia. Quizás lo más importante que recordar a medida que ustedes y su familia se enfrentan y se abren paso a través del impacto que la AME tiene en su vida es ser amables y comprensivos con ustedes mismos. No hay respuestas ni decisiones fáciles, pero la amabilidad y agradecimiento mutuos pueden brindar una base fuerte para cualquier desafío que enfrenten ustedes y su familia.

Un lugar para encontrar apoyo es en las historias personales de otros que han pasado y están pasando por lo que ustedes están pasando ahora. Todos nosotros en Cure SMA esperamos que este folleto les brinde estrategias, consejos y aliento de otras personas para ayudarlos a fortalecer a su familia y vivir sin límites.

Cordialmente,

*Danyelle Sun*

Dany Sun  
Madre de dos niños con AME  
Gerente de trabajo social, Cure SMA



**EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD:** La información y los consejos de este folleto no pretenden reemplazar los consejos de su(s) proveedor(es) médico(s). La información que se comparte aquí tiene como objetivo proporcionar orientación y pautas útiles para manejar los primeros momentos tras recibir el diagnóstico de AME, en general. Las preguntas específicas relacionadas con los síntomas de salud física o mental deben dirigirse a un proveedor médico para su consulta y orientación. Hemos hecho todo lo posible por garantizar que este folleto contenga información útil, pero cualquier inquietud específica debe dirigirse y analizarse con un proveedor médico individualmente.



# BIENVENIDOS A HOLANDA

Por Emily Perl Kingsley

A menudo me piden que describa cómo es esto de criar a un hijo con una discapacidad, para que las personas que no han vivido una experiencia tan particular puedan comprender e imaginar qué sienten quienes tienen esta situación. Pues es así...

Tener un bebé es como planificar unas fabulosas vacaciones a Italia. Compras un montón de guías y haces planes maravillosos. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas en Venecia. Aprendes algunas frases útiles en italiano. Qué emocionante todo.

Después de meses de esperar con tremendas ganas, finalmente llega el día. Empacas tus maletas y te vas. Varias horas más tarde, el avión aterriza. El auxiliar de vuelo entra y dice: "Bienvenidos a Holanda".

"—¿¡Holanda?! " dices tú. "¿Cómo que Holanda? ¡Yo saqué un boleto para Italia! Se supone que debo estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia".

Pero ha habido un cambio en el itinerario del vuelo: están en Holanda y allí se van a tener que quedar.

Lo importante es que no llegaron a un lugar horrible, desagradable, sucio, maloliente, lleno de hambruna y enfermedad. Es simplemente otro lugar diferente.

Por lo tanto, hay que ir a comprar nuevas guías y aprender un idioma completamente distinto. Conocerán a un grupo completamente nuevo de personas que nunca habría conocido de otro modo.

Es simplemente un lugar distinto. Es más lento que Italia y menos llamativo. Pero después de haber estado allí por un tiempo y recuperar el aliento, miran alrededor... y comienzan a notar que los molinos de viento tienen su encanto... y hay tulipanes en Holanda. Y muchos cuadros de Rembrandt.

Pero todas las personas que ustedes conocen andan yendo y viniendo de Italia... y presumiendo de lo increíble que lo pasaron allí. Y por el resto de su vida, usted dirá: "Sí, allí es donde se suponía que iba a ir yo. Era lo que había planeado".

Y eso siempre les dolerá un poquito... porque es un sueño que no podrán ver cumplido.

Pero... si se pasan la vida lamentándose por no haber podido ir a Italia, puede que se estén perdiendo las cosas tan especiales y encantadoras que tiene que ofrecer... Holanda.

Emily Perl Kingsley y el aviso de derechos de autor:

© 1987 por Emily Perl Kingsley

Todos los derechos reservados  
Reimpreso con permiso del autor



# EL DIAGNÓSTICO Y AVANZAR CON ESPERANZA

El momento del diagnóstico puede ser uno de los más abrumadores que vivirán como padres. Es muy comprensible. Muchos padres sienten una sensación de pérdida y dolor durante este tiempo. El futuro que imaginaron para su hijo ahora puede parecerles diferente, o tal vez no estén seguros de qué imaginar. No pasa nada si se tiene una sensación de pérdida por lo que no podrá ser.

Los padres también pueden experimentar sentimientos de culpa, aislamiento, preocupación, miedo y otras cosas. No hay una manera “correcta” o “incorrecta” de sentirse y lo más importante es identificar lo que siente, reconocerlo y explorar estrategias saludables para sobrellevar los sentimientos. A continuación se enumeran algunas estrategias que se pueden explorar para sobrellevar los factores estresantes que surgen.

- 1. Comuníquese con otros padres que hayan experimentado diagnósticos similares.** A veces, estas conexiones se pueden encontrar en grupos de apoyo en línea, pero también buscando grupos de crianza u organizaciones en su área que apoyen a padres de niños con discapacidades. Cure SMA puede ayudarlos a conectarse con familias que han tenido experiencias similares con la AME, tanto en forma virtual como en persona. Organizamos eventos locales, como nuestras Cumbres de Fortaleza, y la Conferencia Anual de AME, que ofrece oportunidades de establecer contactos para todos los miembros de la familia.
- 2. Considere conectarse con un terapeuta o psicólogo.** Algunas personas evitan buscar este tipo de apoyo profesional porque sienten que el resto de la gente pensará que no pueden manejar los factores estresantes de la vida. Pero lo cierto es que buscar apoyo significa que ustedes están haciendo algo para cuidarse y cuidar mejor a las personas que los rodean. Un terapeuta puede escuchar sus experiencias y ayudarlos a desarrollar habilidades para afrontar las cosas, rutinas para cuidarse que puedan cumplir, habilidades de comunicación durante momentos estresantes y habilidades de defensoría. El mero hecho de sacarse los pensamientos de la cabeza y expresárselos a otra persona que sea neutral y que no les juzgue es algo útil por sí mismo.
- 3. Intenten llevar un diario.** Resulta útil “descargar del cerebro” cuando uno se siente abrumado. Ya sea que escriba algo rápido en el diario para expresar sus pensamientos o que dibuje las emociones que siente, todo puede ayudar. Escribir sobre sus pensamientos puede despejar su mente y dar sentido a lo que siente.
- 4. Cuide su salud física.** Beba mucha agua, duerma cuando pueda y manténgase activo, aunque solo sea ir afuera con su familia a dar un paseo. No subestime el estímulo natural que supone para el estado de ánimo salir a tomar un poco de aire fresco. Así como cada persona con AME es diferente, el recorrido de cada padre y de cada madre también lo es. Como tal, si bien el cuidado personal que beneficia a cada persona variará, todos podemos estar de acuerdo en que cuidar de nuestra salud física es una parte importante del bienestar emocional.
- 5. Haga un cronograma de citas y organice información importante en un solo lugar.** La carpeta médica de Cure SMA y/o la aplicación Cure SMA pueden ser útiles para esto. A muchas familias les gusta utilizar un “centro de comandos” en su hogar. Esta es un área de la casa (p. ej., un tablero de corcho o pizarrón blanco) que incluye un calendario, rutinas diarias, cronogramas de medicamentos y otra información importante. Puede ser especialmente útil si más de una persona cuida a su hijo para que todos puedan estar en sintonía con respecto a las cosas que tienen que ver con su cuidado.

**En este momento es importante buscar apoyo para entender cuáles son sus sentimientos en torno al diagnóstico de AME.**

**No dude en comunicarse con Cure SMA  
en [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org) para obtener asistencia adicional.**

# LA IMPORTANCIA DEL CUIDADO PERSONAL

Muchos padres sienten que necesitan “hacerlo todo” por sus hijos, y los padres de un niño con AME no son diferentes en esto. Como resultado, a menudo lo primero que eliminan de sus apretadas agendas cuando se sienten abrumados es el tiempo para cuidarse a ellos mismos. Cuando hablamos de cuidado personal, no hablamos de masajes, baños de burbujas, dulces y maratones de películas (¡aunque esas cosas pueden ayudarnos a relajarnos!). El cuidado personal al que nos referimos es aquellas cosas que los padres pueden hacer para mantener una sensación de paz, aceptación y satisfacción en su propia vida. Nadie se siente bien todo el tiempo, pero hay cosas que pueden hacer para sentirse positivos con más frecuencia.

**Si se sienten abrumados por las responsabilidades de la vida y por su agenda, está bien tomar medidas para eliminar parte de este estrés.**

La AME aportará nuevas rutinas y expectativas a su vida y en la de sus seres queridos. Su cronograma puede llenarse con citas para terapia, visitas al médico, tratamiento, reuniones de educación especial, etc. Pueden sentirse frustrados o abrumados por no tener ni tiempo ni ganas de hacer cosas que antes les gustaba hacer, como voluntariado, pasar tiempo con amigos o incluso trabajar. Puede que tengan que renunciar a actividades que antes hacían, y no pasa nada por ello. Es posible que deban rechazar una invitación a una fiesta de cumpleaños debido al riesgo de exposición a una enfermedad, y eso está bien. Estos cambios no tienen que ser permanentes y, a medida que se sientan más cómodos con los desafíos que la AME puede presentar, se sentirán más equipados para manejar lo que surja.

**Es posible que a veces necesiten pedir ayuda a otras personas.** Muchos padres están acostumbrados a manejar su casa y los horarios de sus hijos sin ayuda, pero eso no está escrito en piedra. Si pueden, utilicen el servicio de entrega de comestibles a domicilio o pídanle a un amigo o familiar que hagan la compra u otros mandados sencillos por ustedes de vez en cuando. Quitarse aunque solo sea alguna cosa de la lista de tareas puede hacer maravillas por su estado mental y bienestar. Esto también le da la oportunidad de ver que no pasa nada por pedir ayuda y que eso les permite a esas otras personas en su vida poder brindarles apoyo.

**Establezca límites con las personas que lo rodean y pida las cosas que usted y su familia necesitan sin sentir vergüenza, culpa o miedo.** Los consejos anteriores se engloban en el ámbito de aprender a defender sus necesidades y las de sus seres queridos. Cuando las personas aprenden a hacer esto de manera saludable, ya no están atadas a actividades o compromisos que contribuyen negativamente a su salud mental. Por ejemplo, ayudar a su hijo a defender un protocolo específico cuando recibe tratamiento puede no ser fácil. Es posible que el proveedor no acoja la idea con agrado o que para usted usted sea una carga tener que pedirle al proveedor que ajuste su protocolo. Sin embargo, aprender a hablar con respeto sobre las necesidades de su hijo es la única manera de encontrar soluciones que les funcionen a usted y su familia. Esto puede aliviar el estrés y ayudar a que todos se sientan más tranquilos. Defender sus necesidades y las de su hijo no siempre será fácil, pero es una herramienta importante para cuidar de su bienestar mental.

## LISTA DE VERIFICACIÓN DE CUIDADO PERSONAL



Descansar



Pedir ayuda



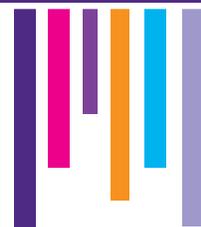
Expresar sus necesidades



Comer bien



Estar presente





## Superar los desafíos Por Amy Medina

Como madre de tres hijos con AME, me he topado con no pocos desafíos y momentos de angustia. La frase “atrofia muscular espinal” entró en nuestra vida por primera vez el 10 de agosto de 2011, cuando nuestro primer hijo, Mateo, cumplía exactamente un mes de edad. Mi esposo y yo salimos del consultorio del médico sin esperanzas y con una sentencia de muerte para nuestro primer hijo.

En ese momento, no había tratamientos aprobados para la AME. Afortunadamente, como agosto es el Mes de la Concientización de la AME, encontré una publicación sobre la AME en Facebook. Esta publicación acabaría por ponernos en contacto con un equipo de atención con abundantes conocimientos cerca de donde vivimos. Mientras esperábamos ansiosamente la primera cita de Mateo, sentí una mezcla de emociones: felicidad, enojo, tristeza y negación. Salimos de esa cita con todo el equipo que necesitaríamos para manejar la AME de Mateo.

En los meses siguientes, Mateo se sometió a una cirugía para colocarle una sonda gástrica y hacerle una traqueotomía. Aun así, tuvimos que llamar al 911 e ir al hospital demasiadas veces; cada vez, me volvían a la cabeza las palabras que oímos cuando diagnosticaron a Mateo: “No llegará a cumplir los dos años”. Aprendimos a hacer duelo, pero también aprendimos a seguir adelante y a vivir. Estábamos decididos a mostrarle el mundo a Mateo y a vivir el momento. Mateo comenzó la escuela a los 3 años y completó el segundo grado este año, y le va muy bien en el entorno escolar con todos sus compañeros.

Lentamente aprendimos cómo viajar con todo el equipo y no dejar que la AME nos impidiera hacer cosas. Mateo ha estado en 32 estados y ha podido ver Times Square, las Cataratas del Niágara, Disney World, Las Vegas, el Monte Rushmore y muchas otras atracciones turísticas.

Una vez que nos sentimos cómodos con la AME y con todos los desafíos que esta enfermedad puede presentar, decidimos que era hora de ampliar nuestra familia. Éramos conscientes de que existía la posibilidad de otro diagnóstico de AME y cruzamos los dedos. Después de semanas de esperar los resultados de mi amniocentesis, supimos que nuestro segundo bebé también tendría AME. Aunque creía que estaba preparada para la noticia, no lo estaba. Me eché a llorar y me afligí igual que me pasó con Mateo.

**Habrás días en los que te sientas derribado y derrotado, pero si nunca te rindes, volverás a levantarte y podrás disfrutar del camino.**

Había habido algunos avances en el mundo de la AME desde que nació Mateo 4 años y medio antes, y pudimos inscribir a Javier en un ensayo clínico en el que recibió su primer tratamiento a los 12 días de vida. En lugar de vivir con miedo a cómo afectará la AME a Javier, aprendimos a vivir cada día con esperanza y celebración.

Javier se salió de la cama y estuvo a punto de meter el dedo en un enchufe, pero eso era porque yo no había preparado la casa para que todo estuviera ‘a prueba de bebés’. Pero incluso esos momentos aterradores se convirtieron en momentos de celebración. Javier estaba haciendo cosas que nunca hubiera podido hacer sin el tratamiento que estaba recibiendo. A medida que pasaban los meses y los años, pudimos celebrar más hitos como gatear, caminar, comer por la boca y hablar sin parar.

Dos años después de que Javier naciera, volvimos a lanzar los dados de la AME y fuimos bendecidos con nuestra única niña, Amelia, que también tiene AME. El tercer diagnóstico no fue más fácil y me sentí afligida y enojada, y me preguntaba “¿pero por qué nosotros?” Pero no me dejé caer por mucho tiempo en ese agujero negro y me centré en todo lo bueno que la AME ha traído a nuestras vidas.

Para 2018, hubo más desarrollos en ensayos clínicos, y tuvimos la bendición de poder inscribir a Amelia en un ensayo diferente en el que recibió tratamiento a los 11 días de vida. Amelia ahora tiene 2 años y a menudo me olvido de que tiene AME. Está alcanzando todos sus hitos sin ningún tipo de intervención médica. Ha ayudado a allanar el camino para el nuevo mundo de la AME.

Me he enfrentado a muchos desafíos en los últimos 9 años debido a la AME, pero una cosa es segura: no me ha quitado la capacidad de amar y disfrutar de la vida con mi familia. No dejamos que la AME nos detenga. Para hacerlo, debo asegurarme de cuidarme a mí misma. Me he estado atendiendo con un terapeuta desde el diagnóstico de Mateo, que es mi lugar seguro para desahogar mis emociones y mis miedos y, al mismo tiempo, celebrar lo que está bien en mi vida. La vida con AME va en oleadas. Habrá días en los que te sientas derribado y derrotado, pero si nunca te rindes, volverás a levantarte y podrás disfrutar del camino.

“ Me he enfrentado a muchos desafíos en los últimos 9 años debido a la AME, pero una cosa es segura: no me ha quitado la capacidad de amar y disfrutar de la vida con mi familia. No dejamos que la AME nos detenga. ”



# CÓMO APOYAR A SU HIJO CON AME

Puede ser difícil conocer la mejor manera de apoyar y ayudar a su hijo a superar un diagnóstico de AME y los desafíos que puede traer a sus vidas. Es comprensible que a algunos padres les preocupe “decir lo incorrecto” a sus hijos cuando les explican lo que un diagnóstico de AME puede significar para ellos. Lo más importante que deben recordar es ser sinceros al hablar sobre temas relacionados con la AME y, al mismo tiempo, adecuar las explicaciones a su nivel de edad y comprensión. Los niños son perceptivos y saben cuándo está sucediendo algo, incluso si no hacen preguntas directamente, por lo que puede ser útil pensar con antelación en las maneras en que puede apoyar a su hijo.

## A continuación, se presentan algunas estrategias que pueden ayudar.

1. Permita que los niños expresen frustración, duda, enojo, tristeza (cualquiera que sea la emoción que tengan) y valide esos sentimientos.
2. Proporcione libros para ayudar a hablar sobre las diferencias y lo que nos hace únicos a todos. Hay muchas opciones que fomentan la celebración de la diversidad, la superación de los retos y que dan a los niños la oportunidad de hacer preguntas. Estos libros también pueden estimular una conversación significativa sobre este tema. Si desean obtener una lista con una selección diversa de libros para niños compilados por Cure SMA, comuníquense con [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org) y con gusto se la proporcionaremos.
3. Den a su hijo ejemplos de adultos o adolescentes con una discapacidad. Consideren la posibilidad de ayudar a su hijo a conectarse con adolescentes o adultos con AME que usted conozca bien y en quienes confíe.
4. Dejen que su hijo los vea defenderlo e inclúyanlo en el proceso. Pídanle su opinión o que haga las preguntas que pueda tener, según su capacidad, durante las reuniones escolares o las citas médicas. Esto les ayuda a los niños a desarrollar confianza para expresar sus necesidades a las personas que los rodean.



Quando ustedes le hablan a su hijo con sinceridad sobre su discapacidad, también le muestran cómo hablar con otras personas al respecto, y también le están enseñando que su discapacidad no es nada que haya que ocultar o de lo que haya que avergonzarse: es parte de quién es una persona y se debe celebrar y apreciar.





Con el tiempo, las conversaciones regulares sobre lo que tiene de bueno la singularidad de cada persona, sobre sus fortalezas, desafíos y éxitos ayudarán a su hijo a desarrollar confianza en sí mismo y a establecer habilidades saludables para afrontar las cosas que él o ella podrá usar durante los momentos estresantes. Algunos días serán mejores que otros, pero volver continuamente a estos valores ayudará a que esos días sean más manejables.

## FORMAS DE AYUDAR A SU HIJO A APRENDER A SOBRELLEVAR LA SITUACIÓN

- Llevar un diario o trabajar en otra forma de arte
- Practicar la gratitud (p. ej., escribir cada día 5 cosas por las que estás agradecido)
- Pasar tiempo con buenos amigos
- Encontrar un pasatiempo o desarrollar una habilidad que su hijo disfrute y pueda practicar
- Hablar con un amigo que comprenda (p. ej., alguien que tenga AME)
- Asistir a un evento de Cure SMA en su área o a la Conferencia Anual de AME
- Pasar tiempo al aire libre y explorar la naturaleza
- Escuchar música o hacer una fiesta para bailar y levantar el ánimo
- Buscar un consejero profesional para que su hijo trabaje los desafíos sociales y emocionales que enfrenta a medida que crece. Encontrar un consejero capacitado en arte o terapia del juego puede ser muy efectivo con los niños.



# Las 9 cosas mejores, peores e intermedias de tener AME

Por Angela Wrigglesworth, adulta con AME

Me atraen los artículos que tienen listas llamativas que como “Lo que hay que ver este fin de semana” o “Las 32 cosas sin las que no se puede vivir”. Permítame simplificar mis 42 años de vida en este artículo-lista.

**1. La AME es un imán natural para las personas amables.**

Estoy comenzando la lista con algo positivo, pero es completamente cierto. Toda mi vida, he estado rodeada de familiares, amigos y, con frecuencia, de extraños que me ofrecen ayuda en situaciones difíciles. Esta no es una anomalía. Las familias de la comunidad de la AME se harán eco de este sentimiento.

**2. Tener una fusión vertebral a los ocho años fue difícil.**

Era el año 1986 y tuve que quedarme en un pabellón infantil con otros siete niños. Mis padres no podían quedarse en el hospital conmigo y yo estuve allí durante un mes. Crecí rápidamente. Sin embargo, fue un procedimiento que salvó mi vida y la mejor decisión que mis padres tomaron para mi cuerpo. Este tipo de opciones son reales y su seriedad impone respeto, pero he vivido una existencia más saludable gracias a esta elección.

**3. La fisioterapia es esencial, pero tenazmente yo convencí a mis padres de lo contrario.**

Habría sido una gran política en la escuela primaria, porque a pesar de los esfuerzos concertados de mi mamá y mi papá, me las arreglé para salir de la terapia. Les hice creer que la fisioterapia era una tortura. Bloquéé los susurros de mi yo del futuro, que me animaban a seguir adelante, a proteger mis huesos y músculos del deterioro. Podría, sería, debería. No me arrepiento mucho, pero saltarme la terapia fue un gran error.

**4. Ir al campamento todos los veranos era como juntar la Navidad, Disney y la mejor fiesta de cumpleaños todo combinado en una semana anual de felicidad.**

Los momentos más felices de mi infancia los pasé en un campamento improvisado y lleno de insectos, el Nowhere Camp, literalmente en mitad de ninguna parte, en Texas, a tres horas de distancia de mi familia. Fue lo mejor. Pude montar a caballo y nadar y hacer manualidades que creo que mi mamá todavía tiene guardadas encima del armario. Lo más importante es que me sirvió de presagio del futuro. Aprendí a pedir ayuda, a dar a conocer mis necesidades y a ver ejemplos de éxito en los campistas que eran mayores que yo.

### 5. Debería haberme aplicado más en la universidad.

Pero, eso le pasa a casi todo el mundo, ¿no es cierto? Mis calificaciones eran la última de mis preocupaciones. Afortunadamente, las personas con AME son estadísticamente más inteligentes que la población con capacidad corporal y terminé con una nota media decente. Sin embargo, en lugar de asistir diligentemente a clase, estaba ocupada disfrutando a tope de mi vida social en Texas A&M University. Estaba sola y camino a la independencia de la vida adulta.

### 6. Lloré todos los días durante las primeras seis semanas de mi carrera de enseñanza.

Un llanto FEO. Allí estaba, sentada en mi escritorio llorando a mares con los papeles en una pila altísima: trabajos de estudiantes que esperaban ser grapados en la pared y un sinfín de copias que hacer. Estaba fallando en mi trabajo. No porque no fuera una buena maestra, sino porque no podía completar las tareas físicas. Apenas puedo mover los brazos, es un mundo quitarle la tapa a un marcador. Fui a pedirle ayuda a la directora (¡usando las lecciones que aprendí en el campamento en el punto 4 anterior!) y gracias a Dios ella reconoció mi valor. Mi(s) distrito(s) escolar(es) ha(n) pagado para que yo tenga un asistente en el aula durante los últimos veinte años. He sido “Maestra del año” tres veces, así que parece que valió la pena esa ayuda.

### 7. Recibir tratamiento me está salvando la vida.

Mis padres me esperaban en la sala de recuperación cuando el enfermero entró empujando la camilla y diciendo: “¡Lo conseguí!”. Con eso se refería al médico: había encontrado el orificio microscópico en mi columna vertebral para inyectar el medicamento. Los tres lloramos de alivio porque el procedimiento había funcionado, con dolor por los amigos que no vivieron para recibir un tratamiento y con alegría por el futuro más largo que tengo.

### 8. En la Torre Eiffel no te dejan hacer menos fila solo porque vayas en silla de ruedas....

pero en Londres te tratan como la realeza. Acortar la cola es una ventaja legítima, tanto a nivel nacional como internacional. Aunque viajar no es fácil con una silla de ruedas motorizada, viaje de todos modos. He estado en innumerables ciudades de nuestro hermoso país y la cantidad de estampillas en mi pasaporte crece cada año. Sé que el mundo es más grande que la AME: igual que mi deseo de verlo.

### 9. Mi esposo y yo nos tomamos la AME con sentido del humor.

Se le ocurren nuevos acrónimos de AME, como “Adicta a las margaritas especiales” o “Amiga muévete algo”. Sinceramente es la persona más cómica en este mundo y me encanta que le encuentre la gracia a mi afección, porque yo también se la encuentro. No nos enfocamos en mi enfermedad y ciertamente no hablamos de ella de manera regular. Analizamos las cosas típicas de las parejas, como lo que haremos para la cena o este fin de semana. La normalidad de nuestras conversaciones resume mi vida con AME y toda esta lista: tener AME ciertamente tiene cosas buenas, regulares y malas, pero lo mismo pasa con la vida de cualquier persona “normal” sin AME.



# CÓMO CONTARLES EL DIAGNÓSTICO DE AME A LOS DEMÁS

Recibir un diagnóstico de AME puede ser abrumador para ustedes y su familia, y más aún tratar de decidir cómo contar la noticia al resto de la familia y a los amigos cercanos. Mantener a su familia y amigos cercanos informados sobre lo que está sucediendo en su vida puede ser agotador emocionalmente. Las familias deben decidir cuándo, cuánto y con quién compartirán dicha información que cambia la vida. Muchas personas han expresado que, tras el diagnóstico, fue útil encontrar una forma de ayudar a otras personas importantes en sus vidas a entender qué es la AME y cómo puede afectar a sus vidas en el futuro.

**Si se encuentran en esta situación, aquí tienen algunas ideas de otras familias con AME para compartir información con sus amigos y familiares:**

- Escriban una carta para enviarla por correo electrónico o envíen copias por “correo postal”. En la carta, compartan información básica sobre la AME y pongan un enlace al sitio web de Cure SMA para ayudar a otras personas a conocer y comprender el impacto que puede tener en la vida de su familia y en otras personas de la comunidad de la AME.
- Creen una página o cuenta en las redes sociales para compartir el diagnóstico. Este también puede ser un espacio en el que compartir de forma continuada actualizaciones sobre el tratamiento, la terapia, la recaudación de fondos, la concientización, etc., si así lo desea. Una parte útil de tener una plataforma continua como esta es la capacidad de proporcionar actualizaciones sobre lo que está sucediendo en la vida de su familia, así como dentro de la comunidad de AME a una amplia audiencia, todo a la vez.
- Cree un Caring Bridge si desea compartir actualizaciones de forma continua pero prefiere no utilizar una plataforma de redes sociales. Este es un sitio web sin fines de lucro que permite a las personas compartir información y actualizaciones relacionadas con un diagnóstico médico. Las páginas no son públicas, por lo que solo las personas que invite podrán acceder y responder a la información que comparta.



## PARA REFLEXIONAR

Cuando consideren las ideas anteriores, especialmente en relación con el intercambio en las redes sociales, es útil recordar que cualquier persona podría ver las fotos y la información compartida.

Si su hijo tiene la edad suficiente, consideren hablar con él o ella sobre si le parece bien estar en Internet.

Si no tienen la edad suficiente para dar permiso sobre lo que quieren compartir, considere cómo se sienten al respecto a medida que van creciendo y comprenden mejor su AME. Si ustedes o su hijo tienen estas inquietudes, podría mantener la información compartida sobre su salud general y concentrarse en compartir actualizaciones sobre los acontecimientos en la investigación, el tratamiento o los próximos eventos de la AME para mantener a la familia actualizada. Otra idea divertida, si su hijo o hija están interesados, es hacer sea él o ella quien comparta actualizaciones. De esta manera, podrá elegir qué fotos o información compartir y practicar una habilidad importante: decidir cuándo y cómo compartir su diagnóstico y experiencias de vida con los demás.

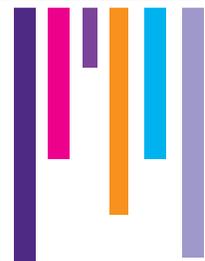
# ENSEÑARLES A SER INDEPENDIENTES

Aunque a los padres les encanta apachuchar y cuidar a sus hijos de bebés y cuando son pequeños, verlos crecer como personas, desplegar las alas e ir haciéndose cada vez más independientes es algo que a los padres también les encanta. Aunque a veces su hijo puede enfrentar desafíos a la independencia, con algo de creatividad y flexibilidad, puede apoyarlo fomentando la independencia a medida que crece. Es importante recordar que los niños con discapacidades, primero de todo, son niños. Como tal, deben tratarse como cualquier otro niño tanto como sea posible. A continuación, se presentan algunas estrategias que se debe considerar implementar para aumentar la independencia de su hijo.

**A medida que su hijo vaya haciéndose grande, aliéntelo a que intente hacer las cosas por su cuenta, antes de intervenir usted para ayudar.** Como padres, a menudo enseñada nos apuramos por ayudar. Puede que se sorprendan de las habilidades que tiene su hijo cuando se le da la oportunidad de probarlas. Del mismo modo, los niños pueden estar acostumbrados a pedir ayuda, pero cuando se los alienta a “intentar primero tú solo”, ellos mismo pueden sorprenderse y sentirse animados por todo lo que pueden hacer por su cuenta. Alentarlos a intentar hacer las cosas ellos mismos los ayuda a conocer cuánta ayuda necesitan, si es que la necesitan.

**La mejor manera de enseñarle a una persona cómo ser independiente es enseñándole a defenderse.** Es cierto que los niños siempre están observando a quienes los rodean para saber cómo actuar y reaccionar en la vida. Debido a esto, los padres tienen infinitas oportunidades para mostrarles cómo ser defensores de sí mismos. Incluso si una persona no puede completar una tarea física en particular, puede hablar con otra persona sobre lo que necesita exactamente para lograr esta meta. Aliente a su hijo a hacer preguntas en citas médicas, reuniones escolares y a hablar cuando tenga inquietudes. Si sabe que su hijo o hija tiene preocupaciones, pero tal vez no tiene la capacidad o la voluntad de decírlas, pida permiso para compartir estas inquietudes con otras personas que deberían escucharlas para que él o ella pueda escuchar las palabras que usted usa y el tono en el que las dice. Dar el ejemplo les ayudará a aprender cómo defenderse.

**Haga los arreglos necesarios para que, antes de llegar a adulto, el niño trabaje con cuidadores que no sean usted.** Este es un tema común de discusión para los padres de niños con AME. Podría ser que un adolescente mayor responsable de su vecindario o un amigo de su familia de confianza venga una vez a la semana para que le eche una mano mientras usted está en casa haciendo otras tareas. Esto da la oportunidad de que su hijo practique la habilidad de comunicar sus necesidades. Los padres a menudo predicen con precisión las necesidades de sus hijos antes de que incluso los niños las expresen. Si no se les brinda la oportunidad de practicar la habilidad de expresar cuáles son sus necesidades con cuidadores que no sean los padres, es posible que cuando sean mayores tengan dificultades con este cambio cuando necesiten depender de otras personas para que les brinden asistencia. Asistir al campamento diurno o al campamento con estancia nocturna, cuando estén listos, es otra gran oportunidad para ayudar a alentar la independencia en su hijo a medida que crece. Al considerar cualquiera de estas ideas, recuerde que usted es quien mejor conoce mejor a su hijo. Pruebe estrategias que crea que pueden funcionarles, sea creativo con otras formas de fomentar la independencia y recuerde que no todas las estrategias funcionarán para todo el mundo, y no pasa nada si ese es el caso. Lo más importante que recordar es que es importante enseñarle a su hijo o hija a ser independiente. Tenga la seguridad de que encontrará la mejor manera de hacerlo dentro de su familia.



# CÓMO APOYAR A LOS HERMANOS

Los hermanos son especiales y la relación entre alguien con AME y sus hermanos no es una excepción. Cuando una familia recibe un diagnóstico de AME, todos los miembros de la familia vivirán el diagnóstico de diferentes maneras, que los desafiarán y los ayudarán a crecer.

La experiencia de los hermanos no es fácil. Brindar a cada uno de sus hijos amor incondicional, practicar la amabilidad, fomentar un sentido de pertenencia dentro de la familia y ofrecer a todos los niños un sentido de seguridad puede ayudarlos a sobrellevar mejor la situación y a crear un entorno seguro en el hogar para todos. Dicho todo esto, sin importar cuán estupenda sea la vida en el hogar que tengan, en diferentes momentos de su vida, los hermanos no afectados enfrentarán dificultades debido al diagnóstico de AME del hermano que sí la tiene. A continuación, se presentan algunas de las emociones que los hermanos no afectados pueden experimentar y cosas a las que debe estar atento para ayudar a prevenir desafíos más graves.

- A veces, algunos hermanos se sienten culpables por poder hacer cosas físicas que su hermano no puede hacer o por no tener que enfrentar otros desafíos que enfrenta su hermano con AME.
- Algunos hermanos se esfuerzan por lograr la perfección porque ven todos los cuidados adicionales y el tiempo que sus padres tienen que dedicarle a su hermano con AME. Les preocupa generarles más estrés a sus padres y, por lo tanto, se esfuerzan por ser tan “perfectos” como sea posible.
- Es esperable que a veces los hermanos se sientan frustrados debido al tiempo y la atención adicionales que su hermano con AME recibe de sus padres. En ocasiones, esto también puede provocar sentimientos de aislamiento o soledad, según las necesidades de su hermano.

A pesar de las emociones difíciles que pueden experimentar los hermanos, también hay muchas cosas positivas que los ayudan a transformarse en personas cariñosas y que se preocupan. Los rasgos de personalidad como la independencia, la sensibilidad y la empatía son comunes entre los hermanos. Todos ellos crecerán aprendiendo las fortalezas en las diferencias y el valor de la creatividad y la flexibilidad. Ven el mundo de manera diferente a las personas que los rodean y, como resultado, también pueden ser excelentes defensores de sus hermanos, de ellos mismos y de los demás.



## A continuación, encontrarán algunas estrategias y consejos sencillos para ayudar a que todos en su familia se sientan valorados y apoyados.

1. **Sean abiertos y escuchen sus puntos de vista y sentimientos.** Resistan la tentación de resolver de inmediato los problemas de ellos. Pueden resolver los problemas juntos, si su hijo o hija necesita ayuda, pero simplemente escuchar las frustraciones o inquietudes de ellos es el primer paso para brindar apoyo.
2. **Traten de reservar regularmente tiempo para pasar individualmente con aquellos de sus hijos que no tienen AME.** Podría ser una caminata o incluso tiempo dedicado antes de acostarse cada noche para leer juntos o hablar sobre el día. Una rutina que puede ser divertida y ayudar a conectar es hablar sobre los altibajos del día. Antes de acostarse, tómense un momento de tranquilidad juntos para compartir la mejor y la peor parte del día. Es una forma estupenda de pasar un rato a solas y de conectar a pesar de la ajetreada jornada de todos.
3. **Incluyan a los hermanos en la toma de decisiones, junto a su hijo con AME.** Las decisiones que afectan a toda la familia pueden ser tomadas por uno de ustedes, por ambos de ustedes como pareja, o con la aportación de cada uno de sus hijos. Enseñarles a asumir cierta responsabilidad y practicar la autodefensa dentro de las conversaciones familiares es una herramienta útil para ellos a medida que van creciendo, y garantiza que se sientan escuchados.
4. **Limiten las expectativas de que ayuden a su hermano con AME, especialmente a una edad temprana.** Cuando se imponen demasiadas expectativas a los niños a una edad temprana, puede quitarles la experiencia de la niñez o darles demasiado control sobre su hermano con AME. Ambas cosas pueden poner presión en la relación de los hermanos. Ayudar con el cuidado puede, sin duda, dar carácter y muchos hermanos se benefician de ello, pero es importante que los padres se aseguren de que los hermanos no afectados también sean niños.

## CUÁNDO BUSCAR MÁS APOYO PARA SU HIJO

- Cuando tiene cambios en el comportamiento en diversas áreas de la vida: la escuela, el hogar, el trabajo o la comunidad
- Cuando expresa constantemente sentimientos de desesperanza
- Cuando demuestra preocupación excesiva por el futuro
- Cuando se retira de las actividades que antes disfrutaba con amigos o familiares
- Cuando tiene cambios significativos en los patrones de sueño o alimentación
- Cuando tiene conductas autolesivas o expresa pensamientos de suicidio

Si observa estos cambios de comportamiento, comuníquese con un asesor de salud mental o con el proveedor de atención primaria de su hijo para obtener orientación sobre los próximos pasos que debe seguir para apoyarlo.



# CÓMO AYUDAR A LA FAMILIA EXTENDIDA A COMPRENDER LO QUE SIGNIFICA LA AME

Recibir un diagnóstico de AME es difícil para toda la familia. Si bien su familia inmediata se ve afectada más directamente, la familia extendida también puede sufrir el impacto. Como padres que reciben este diagnóstico, es posible que esperen que su familia extendida los apoye y, si bien esto pasa en algunas familias, no siempre es así para otras. A veces, es posible que encuentre miembros de su familia extendida que no comprendan algunos de los cambios que ha tenido que hacer en su vida o en la vida de su hijo debido a la AME. Esto puede ser difícil, ya que esperamos que la familia nos brinde el apoyo que necesitamos durante un momento difícil. Las formas comunes en que la familia extendida responde que pueden ser hirientes incluyen:

- Minimizar o negar la gravedad de los efectos de la AME
- Cuestionar las decisiones que ustedes toman con respecto al tratamiento y la atención de su hijo.
- Dar consejos no útiles o no solicitados
- Mostrar favoritismo entre los hermanos, como prestar más atención a su hijo con AME, o lo contrario, solo interactuar con su(s) hijo(s) sin AME
- No apoyar o descartar los protocolos de seguridad que usted puede seguir para su hijo, como perderse una reunión familiar o un día festivo para evitar la exposición a enfermedades



Si esto surge, hay recordatorios útiles para tener en cuenta. En primer lugar, aunque los miembros de la familia no respondan de la manera que usted espera, es poco probable que se deba a que no les importe la situación. Es posible que a ellos también les cueste aceptar el diagnóstico, o que se sientan culpables o mal por lo que ustedes están viviendo con este diagnóstico. Puede que no conozcan la mejor manera de responder y apoyarlos a ustedes. Como tal, consideren concederles el beneficio de la duda a los miembros de la familia que parecen haber cambiado su comportamiento o actitud hacia ustedes o su hijo inmediatamente después del diagnóstico, antes de asumir que están tratando de hacer daño a propósito.

A menudo, estos conflictos pueden resolverse con un poco de amabilidad mutua, sinceridad y permitiendo que todos sean vulnerables y expresen sus sentimientos. Es importante comunicarse abiertamente y establecer límites claros con ellos, y explicarles lo que usted y su familia necesitan para sentirse apoyados. También puede proporcionar información para ayudar a los miembros de su familia extendida a comprender la experiencia por la que están pasando ustedes. Esto puede ayudar si su familiar no comprende la AME o si tiene miedo de lo que la AME puede significar para la vida de su hijo. Quizás sería útil que ese familiar se conectara con alguien de la comunidad que tenga el mismo rol que ellos (es decir, conectar a su padre/madre con otro abuelo o abuela de un niño con AME, etc.).

Si se ha tomado el tiempo para tratar de dar información y hablar con los miembros de la familia, pero ellos aún no están dispuestos a cambiar su comportamiento de falta de apoyo, no pasa nada por seguir adelante y aceptar que su familia no les proporcione el sistema de apoyo que ustedes necesitan. Al hacerlo, es importante recordar que no es culpa de ustedes la falta de apoyo de su familia, así que no se sientan mal por ello ya que esto sería un gasto de la valiosa energía emocional que tanto necesitarán ustedes para todo lo demás. Quizás descubra que necesita buscar el apoyo que necesita de otros familiares, amigos o un consejero. A fin de cuentas, ustedes deben sentirse en paz con las decisiones que usted y su familia tomen, independientemente de lo que los demás puedan pensar de ellas.



## RELACIONES POSITIVAS CON LA PAREJA

Algunas parejas se encuentran cada vez más cerca en tiempos de cambios inesperados, como un diagnóstico de AME. Aprenden a apoyarse mutuamente y a comunicarse mejor. Otras parejas parecen distanciarse y estar cada vez menos de acuerdo. Independientemente de dónde se encuentre, continuar siendo abiertos y sinceros sobre sus sentimientos y permitir que su pareja haga lo mismo es útil para superar obstáculos de una manera que sea saludable para ambos.

Todas las parejas experimentan conflictos, pero la AME puede traer otra capa de estrés debido a una variedad de factores. Por ejemplo, los costos financieros relacionados con el tratamiento y la terapia física, ocupacional o del habla pueden hacer que las parejas se sientan presionadas para manejar las crecientes cargas financieras. Además, algunos niños con AME necesitan más asistencia física con sus necesidades diarias. Puede ser un desafío asegurarse de que cada padre se sienta apoyado por el otro cuando se trata de brindar atención a su hijo, y de que haya una comprensión clara de quién brinda la atención durante el día y la noche. Tomar decisiones juntos sobre el tratamiento y la atención es crucial. Darle a su pareja la oportunidad de compartir su punto de vista y sus prioridades con respecto a estas decisiones ayudará a que todos se sientan valorados y escuchados. Las decisiones difíciles no pueden evitarse, pero la forma en que se toman esas decisiones puede dar lugar a un acercamiento o a un conflicto innecesario.

Existen estrategias para ayudar a las parejas a atravesar tiempos difíciles. Una opción es buscar el apoyo de un consejero que pueda sentarse con usted y su pareja y ayudar a superar los desafíos que enfrentan. A algunas personas les preocupa reunirse con un proveedor de salud mental profesional, como un terapeuta, porque no están seguras de cómo será la experiencia o de lo que otros pensarán de esta decisión. Al igual que con el estrés en cualquier área de su vida, es importante recordar que cuidar de su salud mental es tan importante como cuidar de su salud física. Así como es necesario reunirse con un médico regularmente para mantener su cuerpo sano, los controles regulares con un profesional de salud mental pueden ayudarlos a mantenerse emocionalmente sanos. Tener una persona neutral que los ayude a aclarar las miles de emociones que usted y su pareja pueden estar experimentando puede ayudar a simplificar el proceso y enfocar la conversación en estrategias tangibles.

Otra estrategia que puede ayudar es reservar tiempo para pasar juntos. La cantidad de tiempo que pasan juntos no es importante sino la regularidad y la calidad del tiempo que pasan juntos. Dejar un poco de tiempo al final de cada día o programar una fecha y hora semanales (y atenerse a ella) es fundamental para mantenerse conectados. En el ajetreo de la vida y el torbellino de las actividades diarias, es fácil perder la conexión con nuestra pareja. Enfocarse uno en el otro, incluso durante un breve período de tiempo cada día, ayuda a reparar la división que puede ocurrir inadvertidamente mientras está ocupado cuidando a sus hijos. Dado lo caóticos que pueden ser los horarios a veces, puede ser complicado encontrar el tiempo. Es posible que necesite pedir ayuda para hacerlo o ser creativo, pero valdrá la pena cuando puedan sentirte más conectados entre ustedes.

Por último, y lo más importante, cada padre o madre procesa un diagnóstico como la AME de manera diferente. No hay una manera correcta de hacerlo. Algunas personas necesitan tiempo y espacio para procesar nuevas experiencias, mientras que a otras les gusta hablar. Como resultado, uno de ustedes puede tender a comunicarse con otros padres en línea o en grupos de apoyo para compartir experiencias y el otro puede estar más retraído y necesitar trabajar para resolver sus sentimientos por su cuenta. Todo esto es típico y esperable. Los sentimientos de culpa también son comunes debido a la naturaleza hereditaria de la AME. Puede ser difícil admitir estos sentimientos, pero darse un espacio para que usted y su pareja sean vulnerables el uno con el otro, compartiendo el dolor y las partes difíciles de la AME, puede servir para fortalecer su relación y su capacidad para trabajar juntos en los momentos difíciles.

# RELACIONES POSITIVAS CON AMIGOS



Muchos padres experimentan cambios en sus amistades en los años posteriores a recibir un diagnóstico de AME. Es posible que de repente su agenda esté más ocupada de lo que estaba, llena de citas para especialistas, tratamientos y terapia. Cuando intenta adaptarse a lo que es la vida con AME, es normal dedicar más tiempo a enfocarse en su familia y en usted mismo. Algunos amigos lo entenderán y otros no, y sentirán que de repente usted está distante.

Si descubre que algunas de sus amistades están cambiando, sea comprensivo con sus amigos y pídale a ellos que también lo sean con usted. Sean sinceros y abiertos. Acepten que sus amigos actuales pueden no comprender lo que está experimentando, pero también está bien que espere que comprendan que su falta de tiempo y energía no es un reflejo de sus sentimientos hacia ellos. Simplemente intentan adaptarse a un cambio significativo en su vida. Los amigos que se otorgan amabilidad y comprensión mutuas, y se conceden el beneficio de la duda a la hora de interpretar las cosas, pueden crear amistades que perduren. Sobre todo, es importante recordar que es completamente normal que las amistades cambien con el tiempo y un evento significativo de la vida, como un diagnóstico de AME, ciertamente puede hacer que las relaciones cambien.

Por ejemplo, es posible que pierdan contacto con amigos con los que antes tenían mucha relación. Después de experimentar un diagnóstico de AME, sus prioridades pueden comenzar a cambiar, y es posible que algunos amigos no sean capaces de comprender por qué. Estén abiertos a ese cambio potencial y cultiven las amistades que más les importan. Muchas personas han expresado que aprendieron qué amistades en sus vidas eran las más fuertes después de un diagnóstico de AME porque esos eran los amigos que los sostuvieron en los tiempos difíciles, los escucharon sin juzgarlos o les ofrecieron un hombro para llorar. Así como aprendemos y crecemos en tiempos difíciles, también lo hacen nuestras relaciones. Probablemente descubrirán que algunas de sus amistades se profundizan y fortalecen a medida que confía en sus amigos para obtener más apoyo.



Es probable que se reúnan y acaben haciendo amistad con otros padres dentro de la comunidad de la AME a medida que escuchen experiencias similares y comiencen a sentir que se sienten mejor con otras personas que tienen hijos con AME. No hay una manera más rápida de construir una amistad que escuchar a otros padres describir una experiencia como la que ustedes han estado teniendo y poder contactarlos y decir: “¡Así es como me siento también! ¡Pensé que era el único!” De hecho, nunca estarán solos una vez que usted y su familia se unan a la comunidad de la SMA. Somos una comunidad grande, diversa y en la que todos son bienvenidos, y tenemos muchas formas de conectar. Cure SMA organiza eventos en persona durante todo el año, incluidos simposios locales de un día y una conferencia nacional anual, lo que les permite a usted y a su familia conectarse con otras personas. También hay muchos recursos de apoyo en línea que puede buscar. Puede ser bastante útil poder navegar por las publicaciones y leer comentarios para ver las perspectivas de los demás y sacar ideas útiles. Esto puede guiarlos para encontrar otras familias cuyas experiencias sean como las suyas. Es poderoso poder conectarse con otros padres que han vivido lo que ustedes están viviendo ahora.

**Comuníquense con Cure SMA en cualquier momento si necesitan ayuda para conectarse con una familia con experiencias similares a las de la suya. Nuestro objetivo es ayudarlos a conectarse con el apoyo que necesiten.**

# FAMILIAS MONOPARENTALES

De por sí, criar a los hijos es un desafío, eso sin agregar ningún giro inesperado como un diagnóstico de AME. Y si usted es una madre que está criando sola a sus hijos o un padre que está criando solo a sus hijos, después del diagnóstico puede haber momentos en los que se pregunte cómo va a poder manejar las citas adicionales, las terapias en el hogar y cómo va a poder apoyar el uso del nuevo equipo de su hijo. Recuerde que no está solo o sola. Hay muchos padres solos que han recorrido este camino y están aquí para apoyar a personas que se encuentran en su situación. No dude en comunicarse con nosotros en Cure SMA para que lo contactemos.

A continuación, encontrará más temas útiles para tener en cuenta a medida que avanza. Cada situación familiar es única, por lo que no todo aquí se aplicará a ustedes. Esperamos que algunos de los temas a continuación le resulten útiles.

- 1. Conéctese con otras personas que estén criando solos o de forma compartida ('co-parenting') a sus hijos.** Los grupos de apoyo en línea o en persona en su área local pueden serle de ayuda para encontrar a otras personas con experiencias, preocupaciones y esperanzas similares, con las que puede establecer vínculos y que pueden apoyarlo.
- 2. Cree una rutina regular o un horario diario.** Si recientemente se ha separado de su pareja, la regularidad puede ayudar a que su(s) hijo(s) se sienta(n) más estable(s). Considere la posibilidad de trabajar con su pareja de crianza para mantener un horario similar mientras su hijo está en su casa.
- 3. Recuerde pedir ayuda a los demás cuando la necesite.** Criar a sus hijos solo/a a menudo puede dejarle poco tiempo para cuidarse usted o tener tiempo de descanso. Incluso hacer que un amigo o familiar de confianza venga a pasar tiempo con su hijo para que usted pueda leer un rato o ver una película en casa puede ayudar a recargar energía. También está bien pedir ayuda práctica, como pedirle a un amigo que le lleve una comida preparada, recoja los comestibles de la tienda o ayude con la colada. Sus seres queridos quieren ayudar, pero es posible que no sepan qué sería lo más útil. Está bien pedirles la ayuda específica que necesita.
- 4. Busque asesoramiento que los ayude a usted y a su hijo o hija a hablar y sobrellevar cualquier estrés que surja.** La separación y el divorcio pueden ser difíciles para todos en la familia, tanto si son algo recientemente o algo que pasó hace un tiempo. Una persona imparcial que escuche y de sugerencias sobre estrategias para enfrentar problemas puede marcar una importante diferencia a la hora de mantener las relaciones y el bienestar de todos.
- 5. Insista en una comunicación clara.** Comparta un calendario familiar con su pareja de crianza para mantener las citas y los horarios organizados. Considere establecer un chat grupal o hilo de correos electrónicos para que los terapeutas o el personal de la escuela puedan comunicarse de manera fácil y directa con ambos padres rápidamente. Mantener una buena comunicación y estar todos al día en la medida de lo posible puede ayudar a prevenir conflictos y ayudar a que todos se sientan incluidos en la toma de decisiones.
- 6. Identifique recursos y programas comunitarios que pueden ayudar a compensar el costo de los equipos, las facturas mensuales o el seguro médico.** Después de un divorcio o separación, su situación financiera podría cambiar. Existen recursos comunitarios como los mencionados anteriormente para ayudar a las personas en una situación de necesidad. No siempre necesitará utilizar el apoyo, pero puede ser de gran utilidad para ayudar a reducir su nivel de estrés en lo que respecta al dinero y los gastos hasta que se encuentre en una situación más estable.



Recuerde confiar en sus fortalezas y en las fortalezas de su pareja de crianza. Hablen sobre sus objetivos juntos y las formas de lograrlos. Concéntrense en los aspectos positivos y en lo que pueden controlar, y acepten la ayuda de los demás cuando la necesiten. Pronto encontrarán una nueva rutina que funciona para todos.

# CÓMO PREPARARSE PARA LOS DÍAS ESCOLARES

Aunque a su hijo le falten algunos años para ir a la escuela, es posible que ya se esté preguntando qué cambios podría traer la AME a lo que usted imagina que será la escuela para su hijo. Lo más importante que debe tener en cuenta es que, independientemente de las adaptaciones que deban implementarse, los niños con AME pueden tener y tienen experiencias emocionantes, divertidas y exitosas en la escuela con sus maestros y compañeros. Al igual que con muchas cosas relacionadas con la AME, se necesitará algo de planificación previa, pero su hijo puede tener las mismas experiencias en la escuela que todos sus pares. Cure SMA tiene muchos recursos relacionados con la escuela disponibles para usted cuando llegue el momento, así que comuníquese con [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org) para obtener más información. Este artículo comparte la perspectiva de uno de los padres sobre cómo trabajaron junto con la escuela para lograr una experiencia maravillosa para su hijo, que vive con AME.



## Hacer que funcione

*Kimberly Cook*

A veces sonrío para mis adentros cuando pienso en algunas de las cosas locas que hemos hecho para satisfacer las necesidades de nuestro hijo, Spencer. Mi favorita siempre fue el plan de emergencia que desarrollamos cuando estaba en segundo grado, que incluía varias plataformas rodantes, muchos cordones elásticos de salto al vacío y la participación de todo el personal. Debido a que Spencer no siempre estaba en su silla de ruedas durante la clase (a menudo usaba aparatos ortopédicos para las piernas para estar de pie en su escritorio), mi mayor preocupación era sacarlo del edificio escolar si algo salía mal. No había manera de quitarse esos aparatos y poner a Spencer en su silla lo suficientemente rápido. Pero era pequeño: nos dimos cuenta de que con una persona dedicada responsable de su transporte, podíamos atar a Spencer a una plataforma rodante y asegurarnos de que siempre fuera la primera persona en salir del edificio durante un simulacro. Así que pusimos una plataforma rodante en cada aula, y eso me dio tranquilidad. ¿Fue esta la opción más segura, en retrospectiva? Quizás no. Pero a los 33 años, ¡Spencer todavía recuerda esos ejercicios con cariño!

Ya se tratara planear una emergencia o un día escolar promedio, a menudo tuve que pensar de manera innovadora, no solo como madre de Spencer, sino

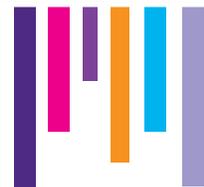
también como persona a cargo de su educación. Hice amistad con muchos maestros para ampliar el acceso a programas, planes de estudio, entorno y actividades sociales para que los niños con necesidades particulares, incluido mi propio hijo, se encuentren con oportunidades y no con barreras.

La educación física a menudo era difícil en cuanto al acceso y la participación, pero no siempre era un desafío insuperable. Spencer era un portero estrella de hockey: su silla eléctrica impedía perfectamente que el disco llegara a la red y solía ser el primer elegido de un equipo. Cuando se trataba de otras actividades, como el juego en clase, nos asegurábamos de que todo el espectáculo fuera inclusivo. Cuando Spencer interpretó a Rafiki en la producción de “El rey león” de su escuela, sostenía un león de peluche en el medio del gimnasio mientras sus compañeros lo rodeaban en un círculo, actuando en diferentes roles de animales. Cada estudiante usaba una máscara en lugar de un disfraz completo, lo que eliminaba la necesidad de “disfrazar” la silla de ruedas de Spencer. En lugar de sentarse en el piso para mirar el escenario, la audiencia se sentó en las gradas para ver el espectáculo sin adaptaciones obvias y Spencer se incluyó a la perfección, algo hermoso de ver por sí mismo.

Lo que aprendí de nuestras experiencias con Spencer es que la solución más fácil a menudo es la mejor solución: menos gastos, menos problemas, menos tiempo. Un palo con punta roja fue un excelente reemplazo para levantar la mano en clase. El gancho que sujetamos al costado de la silla de ruedas de Spencer siempre sostenía la correa de su perro de servicio de forma segura. Y la correa de pecho cortada de un traje viejo de neopreno aguantó lo suficiente como para llevarle a su trabajo de verano. Su silla eléctrica y algunas sencillas adaptaciones siguen garantizando la participación de Spencer en su comunidad. Y en caso de emergencia, aún tenemos un plan vigente. Es tan ingenioso como el original, aunque Spencer se graduó de la plataforma rodante. Es por eso que siempre hay una carretilla en el patio y un amigo designado para ponerlo a salvo si es necesario.

Puede que este tema no esté en su mente ahora mismo, si a su hijo le han diagnosticado hace poco y tiene una edad temprana y usted es novato en este mundo de la AME, pero nos pareció importante mencionarlo para futura referencia. Viajar cuando los niños son pequeños puede no requerir muchas adaptaciones o una planificación previa especial, pero es posible que a medida que su hijo crezca, esa planificación se vuelva más complicada si su hijo viaja con una silla de ruedas u otro equipo médico. La buena noticia es que si llega ese momento, la comunidad de la AME tiene una gran cantidad de conocimientos para compartir con ustedes y ayudar a su familia a planificar vacaciones maravillosas.

Aunque los viajes a veces pueden ser un verdadero reto para las personas con una discapacidad, los beneficios de tener nuevas experiencias, en nuevos lugares y conocer a nuevas personas a menudo superan ampliamente los desafíos. No tiene que descartar ver todos los sitios con los que ha soñado porque no ahora mismo no esté seguro de cómo lo hará. Aprenderá que la necesidad es verdaderamente la madre de la invención y que usted y su familia pueden crear maravillosos recuerdos al viajar por el mundo, si eso es importante para usted. Muchas personas optan por ir por la carretera en busca de aventuras de viaje para no tener que lidiar con complicaciones que puedan surgir mientras vuelan con equipos médicos. Cure SMA tiene recursos relacionados con viajes disponibles para usted cuando llegue el momento, así que comuníquese con [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org) para obtener más información. Independientemente de cuáles sean sus objetivos de viaje, una pequeña planificación adicional, paciencia y flexibilidad pueden dar como fruto viajes y experiencias memorables.



# CONCLUSIÓN

A lo largo del folleto, destacamos varios recursos para apoyarlos a usted y a su familia.

Si desea obtener más información sobre estos recursos, comuníquese con [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org).

Esperamos que este folleto les haya ayudado a sentirse apoyados y saber que no están solos. Si bien es posible que no contemplen o sientan la vida de la misma manera después de que les dieran el diagnóstico de AME de su hijo, hay personas que han pasado por esto antes que ustedes y están a su disposición para alentarlos, darles esperanza e invitarlos a usted y a su familia a dejar su propia huella positiva y personal en la comunidad de AME. Dentro de algunos años, como sugiere el poema a continuación, esperamos que se dé cuenta de que la vida ha sido más maravillosa de lo que hubiera podido imaginar cuando escuchó por primera vez las palabras “atrofia muscular espinal”.



# BIENVENIDO A HOLANDA

(Parte 2)

Autor anónimo

Hace más de una década que estoy en Holanda. Me he afincado allí y es mi hogar. He tenido tiempo para recuperar el aliento, para acomodarme y adaptarme, y para aceptar algo diferente de lo que había planeado.

Me paro a pensar sobre aquellos años del pasado, cuando aterricé por primera vez en Holanda. Recuerdo claramente mi conmoción, mi miedo, mi enojo, el dolor y la incertidumbre. En esos primeros años, intenté regresar a Italia como había planeado, pero fue Holanda donde me quedé.

Hoy puedo decir lo lejos que he llegado en este viaje inesperado. He aprendido mucho. Pero este también ha sido un viaje de tiempo. Trabajé arduamente. Compré guías nuevas. Aprendí otro idioma y lentamente encontré mi camino a través de esta nueva tierra.

Conocí a otras personas cuyos planes habían cambiado como los míos y que podían compartir mi experiencia. Nos apoyamos unos a otros y algunos se han convertido en amigos muy especiales. Algunos de estos compañeros de viaje habían estado en Holanda más tiempo que yo y fueron guías experimentados que me ayudaron en el camino. Muchos me han alentado. Muchos me han enseñado a abrir los ojos a las maravillas y los regalos que hay que contemplar en esta nueva tierra. He descubierto una comunidad de personas que se preocupan y se ocupan las unas de las otras. Holanda no está tan mal después de todo.

Creo que Holanda está acostumbrada a los viajeros descarriados como yo y ha crecido hasta convertirse en un lugar hospitalario que tiende la mano para acoger, ayudar y apoyar a los recién llegados como yo a esta nueva tierra. Con los años, me he preguntado cómo hubiera sido la vida si hubiera aterrizado en Italia según lo planeado. ¿Hubiera sido más fácil? ¿Hubiera sido tan gratificante? ¿Habría aprendido algunas de las lecciones importantes que conozco hoy?

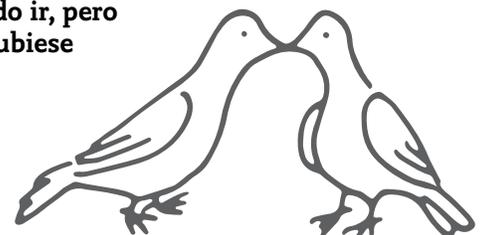
Claro, este viaje ha sido muy desafiante y a veces me desesperé (y aún lo hago) y lloré de rabia y frustración. Sí, Holanda es más lenta que Italia y menos llamativa, pero esto también ha sido un regalo inesperado.

También he aprendido a desacelerar mi ritmo y a mirar más de cerca las cosas, y a apreciar la extraordinaria belleza de sus tulipanes, sus molinos de viento y sus cuadros de Rembrandt.

He llegado a amar a Holanda y ahora es mi hogar.

Me he convertido en un viajero que ha descubierto que no importa dónde aterrices, lo más importante es qué experiencias sacas del viaje y cómo ves y disfrutas de las cosas tan especiales, tan bonitas, que Holanda, o cualquier lugar, tiene que ofrecer.

Sí, hace más de una década desembarqué en un lugar al que no había planeado ir, pero siento gratitud, porque este destino me ha aportado más riqueza de la que hubiese podido imaginar!





[twitter.com/cureSMA](https://twitter.com/cureSMA)



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



[www.linkedin.com/company/families-of-sma](https://www.linkedin.com/company/families-of-sma)



800.886.1762 • Fax 847.367.7623 • [info@cureSMA.org](mailto:info@cureSMA.org) • [cureSMA.org](http://cureSMA.org)

Última actualización: junio de 2021