



CURE SMA

FOLHETO DA COLEÇÃO TRATAMENTO

UMA FONTE DE INFORMAÇÕES E APOIO PARA INDIVÍDUOS QUE VIVEM
COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL E SUAS FAMÍLIAS.

CUIDANDO DA SUA SAÚDE EMOCIO- NAL E MENTAL

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

ENTENDENDO A SAÚDE EMOCIONAL E MENTAL

Receber um diagnóstico médico de mudança de vida

Quando alguém recebe um diagnóstico médico sério capaz de mudar sua vida, essa pessoa sente uma grande variedade de emoções, como choque, tristeza, raiva, frustração e uma mistura de todas elas. Nenhuma experiência individual é a mesma e não há maneira certa ou errada de sentir ou lidar com as emoções que você sente. O importante é você enfrentar o que está sentindo e encontrar o apoio necessário para lidar com as emoções e cuidar da sua saúde mental, que é tão importante quanto a sua saúde física. Os cuidados e os sintomas mudarão continuamente e aprender a lidar com o lado emocional do controle de um diagnóstico médico como a atrofia muscular espinhal (AME) é importante. Esse folheto descreverá as considerações sobre saúde mental e emocional para pessoas com AME ou para pessoas que se preocupam com alguém que tem AME, bem como estratégias para apoio e enfrentamento.

O que é saúde emocional em comparação com saúde mental?

As pessoas definem esses termos de forma diferente. Nesse folheto, queremos dizer o seguinte:

- Saúde mental refere-se a como processamos informações e experienciamos essas informações. Ela é o resultado de nosso bem-estar emocional, psicológico e social. Algumas pessoas se referem à saúde mental como “coisas da cabeça”.
- A saúde emocional é a forma como gerenciamos e expressamos nossas emoções. Em contraste com o que se fala sobre saúde mental, algumas pessoas podem se referir à saúde emocional como “coisas do coração”.

As duas estão entrelaçadas. Sua saúde mental afeta seu bem-estar emocional e vice-versa. Por fim, nossa saúde emocional e mental pode mudar no dia a dia ou de hora a hora, dependendo do que estamos passando.

Doenças crônicas e seu impacto na saúde mental e emocional

Não é nenhum segredo que o controle de uma doença crônica também pode afetar a saúde mental de uma pessoa. Sofrer constantemente com os sintomas de uma doença que não melhora pode resultar em raiva, depressão, frustração e muito mais. Uma das principais causas disso é a falta de controle evidente que um quadro clínico crônico apresenta para aqueles que convivem com o problema e para as suas famílias. Muitas coisas ficam fora de controle quando se trata de uma doença. Não é incomum que pessoas que têm problemas médicos crônicos também lidem com ansiedade e/ou depressão.

A boa notícia é que esses problemas são tratáveis e controláveis mediante procura de assistência profissional e com o apoio de outras pessoas. Uma

forma de ajudar a enfrentar esses desafios é buscar grupos de apoio, seja na internet ou pessoalmente. Outras pessoas que apresentam sintomas semelhantes aos seus podem ajudar ouvindo, validando suas experiências e compartilhando estratégias para lidar com a situação. Também pode ser bastante interessante encontrar alguém de fora da sua família e que pode dar para você uma perspectiva objetiva e imparcial. Um conselheiro (normalmente chamado de terapeuta) também pode oferecer estratégias e atividades que podem usadas quando você estiver se sentindo sobrecarregado em casa ou na comunidade. Você também pode ser acompanhado por um assistente social, psicólogo ou psiquiatra. Esses são diferentes profissionais que podem ajudar você.



LUTO ANTECIPADO

Algumas pessoas, tanto as com AME quanto as que cuidam de alguém com AME, passam por aquilo que chamamos de “luto antecipado” após receberem a notícia do diagnóstico de AME. O luto antecipado é quando uma pessoa sofre por uma perda que ainda não ocorreu, mas que ela espera que ocorra no futuro. Pode ser uma preocupação com a perda de capacidade, como poder caminhar, ser independente, alimentar-se, ou uma preocupação com a morte precoce.

Embora o termo inclua a palavra “luto”, o resultado dessa experiência é um aumento na ansiedade e/ou depressão. Um sinal comum do luto antecipado é sentir emoções sem entender a origem desses sentimentos. Por exemplo, a pessoa pode sentir raiva, medo ou angústia geral, sem ser capaz de identificar por que está se sentindo dessa maneira. Como esses sentimentos não estão ligados a um evento específico (uma vez que o possível evento ainda não ocorreu), pode ser difícil entender de onde esses sentimentos vêm ou saber como lidar com eles.

Sentir ansiedade sobre algo desconhecido que ocorrerá no futuro pode gerar um sentimento grande de isolamento. É importante lembrar que você não está sozinho e que existem outras pessoas na mesma situação que você. A Cure SMA está aqui para oferecer apoio e conectar você com outras pessoas da comunidade com quem você pode se identificar.

Ansiedade e sono

Muitas vezes, sentimentos de ansiedade afetam nossa capacidade de dormir. Os recursos abaixo podem ajudar nossos corpos e mentes a ficarem calmos o suficiente para pegarem no sono.

- www.audible.com/ep/sleep
Esse recurso gratuito oferece meditação e histórias que facilitam o sono personalizadas especialmente para adultos.
- www.newhorizonholisticcentre.co.uk/
Aqui você pode encontrar meditação e histórias que facilitam o sono especificamente para crianças. Você também pode acessar Meditações e histórias que facilitam o sono grátis no canal New Horizon no YouTube. Além disso, o New Horizon tem um aplicativo de meditação disponível para download gratuito, embora alguns conteúdos estejam disponíveis apenas com uma assinatura mensal de 3,99 dólares.

Se os aplicativos de meditação não ajudarem e seu sono continuar sendo interrompido por causa da ansiedade, procure o médico responsável pelos seus cuidados para obter mais ajuda.



ANSIEDADE

A ansiedade é uma parte normal da vida. Todos passam por diferentes níveis de preocupação e, muitas vezes, as pessoas conseguem lidar com esses sentimentos sem muita dificuldade. Às vezes, no entanto, os sentimentos de ansiedade podem se tornar opressivos e podem interromper sua capacidade de funcionar em sua vida diária.

A ansiedade pode se manifestar como uma ansiedade geral ou como fobias específicas que resultam em ansiedade. A ansiedade pode afetar crianças e adultos. Se você notar que a preocupação ou pânico está impedindo a realização ou afetando as atividades diárias em casa, no trabalho ou na escola, recomenda-se buscar ajuda de um profissional de saúde mental.

Os sintomas de ansiedade incluem:

- sentir-se nervoso ou tenso;
- sentir que algo “ruim” vai acontecer ou que você está em perigo;
- sintomas físicos, como batimentos do coração acelerados, transpiração, respiração ofegante ou rápida, sensação de cansaço profundo ou problemas gastrointestinais;
- dificuldade de concentração;
- dificuldade para pegar no sono ou continuar dormindo;
- evitar atividades que têm a ver com seu pânico ou preocupação (por exemplo, nunca sair de casa ou evitar a interação social devido ao medo de coisas que poderiam acontecer).

Um terapeuta profissional pode ajudar a identificar os gatilhos que estão causando sua ansiedade e a desenvolver maneiras de lidar com esses sentimentos avassaladores para que você possa controlar a ansiedade sem que ela atrapalhe a sua vida diária e a de sua família.

Aterramento: um exercício simples para combater a ansiedade

O “aterramento” é uma maneira de usar seus cinco sentidos para trazer seu foco de volta ao presente quando seus pensamentos estão fluindo rumo à ansiedade. É um exercício simples que você pode fazer em qualquer lugar ou momento para ajudar a diminuir seu nível de ansiedade.

Sente-se em um local confortável e feche os olhos. Inspire profunda e lentamente, prenda a respiração e conte até três, depois solte o ar lentamente. Abra os olhos e faça o seguinte:

Cite cinco coisas que você pode ver.
Cite quatro coisas que você pode sentir.
Cite três coisas que você pode ouvir.
Cite duas coisas que você pode sentir o cheiro.
Cite uma coisa que você pode sentir o gosto.

Termine com uma respiração profunda de limpeza, igual à do começo do exercício.



DEPRESSÃO

A depressão pode ser uma condição grave ou leve que resulta em sentimentos persistentes de tristeza ou falta de interesse ou alegria em participar de atividades da vida diária. A depressão pode afetar qualquer pessoa e, assim, aqueles impactados direta ou indiretamente por uma doença neuromuscular, como a AME, também podem desenvolver sintomas. Felizmente, existem tratamentos para depressão, bem como maneiras de lidar com os sintomas e aliviá-los.

Os sintomas a serem observados incluem:

- sentir-se constantemente triste ou desesperançado;
- baixo nível de energia, sono ruim ou aumento do desejo de dormir;
- sintomas físicos, como dor de cabeça ou problemas gastrointestinais;
- irritabilidade e falta de paciência;
- falta de interesse nas atividades de que você gostava antes;
- falta de motivação para cuidar de si mesmo, como cuidar da higiene pessoal;
- um sentimento geral desconectado daqueles ao seu redor e falta de interesse em se conectar;
- incapacidade de concentração;
- choro ou desregulação do humor;
- pensamentos suicidas ou danos a si mesmo.

É importante lembrar que nenhum desses sintomas, ou mesmo um agrupamento desses sintomas, indica necessariamente um diagnóstico de depressão. Muitas pessoas passam por esses sintomas em algum momento. A chave é monitorar sintomas persistentes, que durem por um período prolongado e que atrapalhem a capacidade de uma pessoa funcionar como normalmente faria em casa, no trabalho, na escola ou na comunidade.

Embora apresentar esses sintomas possa ser algo que traga isolamento, você não está sozinho e existem opções de tratamento. Uma terapia profissional pode ajudar a desenvolver estratégias e intervenções para lidar com a depressão e aliviar seus sentimentos. O uso de medicação pode apoiar seu tratamento e essa opção pode ser explorada com um profissional de saúde mental.

Não deixe de pedir ajuda, não importa o que você esteja sentindo. Se um sintoma ou uma experiência estiver criando desafios para você ou algum membro da sua família, entre em contato o quanto antes para obter ajuda e apoio.

Se você ou seu ente querido estiver apresentando algum sintoma contínuo de depressão, especialmente pensamentos suicidas ou de automutilação, é importante conversar com um médico de confiança o mais rápido possível. Para obter apoio imediato, você pode ligar para a linha nacional de prevenção de suicídio no telefone 1-800-273-8255. Essa linha está disponível gratuitamente 24 horas por dia, 7 dias por semana, para qualquer pessoa que tiver pensamentos suicidas ou sofrimento emocional.

TRANSTORNOS ALIMENTARES E IMAGEM DE CORPO SAUDÁVEL

Foram feitas poucas pesquisas sobre a comorbidade de deficiências físicas associadas a transtornos alimentares; no entanto, sabemos que algumas pesquisas indicam que indivíduos com deficiência física têm maior risco de desenvolver um transtorno alimentar. Ainda há muito a aprender sobre esses temas, mas, dada a perspectiva geral da sociedade sobre a aparência física e a ênfase de precisar ter uma aparência específica e estar “em forma”, não seria uma surpresa que aqueles com deficiência física possam passar por estresse como resultado disso.

Embora algum progresso tenha sido feito em direção à inclusão, os corpos de indivíduos com deficiência ainda não são representados na mídia com frequência, algo que perpetua a noção de que existe uma aparência que seria “correta”, o que é prejudicial. É particularmente importante ter isso em mente à medida em que as crianças crescem. Há muito o que aprender sobre a etiologia dos distúrbios alimentares entre aqueles que vivem com uma deficiência física, mas há formas baseadas no bom senso para ajudar a você ou seu ente querido a desenvolver um senso de si mesmo positivo, uma imagem corporal positiva e confiança. Por exemplo, ajude as crianças pequenas a aprenderem que cada corpo é feito para ter uma aparência diferente e pode funcionar de maneira diferente, dependendo da pessoa, e que essas diferenças são boas e devem ser celebradas. Compartilhe livros de crianças que celebram diferenças, de corpos com formas diversas a diferentes habilidades físicas. Isso ajuda a construir autoconfiança à medida que elas aprendem que todos os corpos têm valor e são importantes, não apesar de serem diversificados, mas justamente por serem diversificados.

Para os cuidadores, pode ser útil evitar valorar ou julgar a aparência física e peso do seu ente querido. Indivíduos que precisam de ajuda para serem transferidos ou levantados podem se tornar autoconscientes e cansados de ouvir o seu pai, a sua mãe ou um cuidador mencionar o quanto eles são pesados quando são levantados. Ouvir isso repetidamente pode fazer com que uma criança ou um adulto se sinta um fardo ou possa ficar obcecado com seu peso. Isso pode resultar em um distúrbio alimentar, o que pode fazer com que uma pessoa evite se alimentar e tente perder peso de uma maneira não saudável.

Se você observar uma mudança nos comportamentos alimentares e tiver preocupações sobre um ente querido, converse diretamente com ele e incentive que ele busque ajuda médica.

As palavras importam: ensinando amor-próprio

Aqui estão coisas que você deve “fazer” e coisas que você deve “evitar” para incentivar o amor-próprio e pensamentos positivos sobre o corpo:

O QUE FAZER:

- Conversar com um fisioterapeuta profissional sobre a melhor maneira de fazer os levantamentos e transferências sem se lesionar e sobre os equipamentos que podem ser úteis para levantar, transferir e pegar itens.
- Considere um programa de exercícios seguro e razoável para ajudar a aumentar a sua capacidade de levantar pesos.
- Para crianças em crescimento, destaque as ações e atividades positivas o corpo delas proporciona.
- Pratique o amor-próprio e modele o amor-próprio para os outros ao seu redor.

O QUE EVITAR:

- Gemer ou fazer ruídos ao levantar a pessoa. Isso pode tornar alguém autoconsciente e até mesmo enviar uma mensagem de julgamento sobre o peso de alguém, embora não intencional.
- Dizer coisas como: “Você está ficando muito pesado!” ou versão semelhante desse tipo de declaração.
- Falar sobre como levantar a pessoa ou se curvar para pegar itens está ficando difícil para você na frente da pessoa com quem você se preocupa.



USO INDEVIDO DE SUBSTÂNCIAS

O uso indevido de substâncias é o uso de álcool ou drogas ao ponto de esse uso ter um impacto negativo nas rotinas e responsabilidades diárias de alguém no trabalho, na escola, em casa ou na comunidade. O uso indevido de substâncias pode ocorrer uma vez, ocasionalmente ou de forma consistente. Indivíduos que usam substâncias de forma consistente podem ser diagnosticados com um transtorno por uso de substâncias.

A compreensão geral dos transtornos por uso de substâncias e da dependência está mudando e agora entende-se que o uso de substâncias muda a forma como nossos cérebros funcionam. Portanto, ela é entendida como um distúrbio cerebral médico e não uma falha moral ou fraqueza individual. É importante entender isso para que, se você ou um ente querido estiver lutando contra o uso de substâncias, não haja sentimentos de vergonha ou culpa em procurar ajuda. Assim como você procuraria cuidados médicos para um sintoma de saúde física que lhe incomodasse, você pode procurar cuidados e tratamento para uso de substâncias que você observa que estão ficando fora do seu controle ou do controle do seu ente querido.

Aprender a lidar com o lado emocional da AME pode ser desafiador. Muitas vezes, há medos associados ao desconhecido de como a doença progredirá ao longo do tempo e que tipos de desafios você ou seu ente querido poderão enfrentar. Se você perceber que você ou outra pessoa está usando álcool ou drogas para lidar com o estresse, para “dar um tempo” da realidade ou para “relaxar” com frequência crescente, você deve se sentir à vontade para falar com um médico sobre suas preocupações. Há opções de tratamento e apoio disponíveis para você e seus entes queridos para garantir que você possa se sentir mais confiante em controlar algum aumento do estresse que você estiver passando.



ESTRATÉGIAS SAUDÁVEIS PARA LIDAR COM A SITUAÇÃO

Fazer exames de saúde física frequentemente faz parte da vida e geralmente é algo esperado e aceito. O que muitas vezes não é priorizado é cuidar da nossa saúde emocional e mental. Para muitos de nós, se marcássemos uma consulta para “verificar a saúde mental” anualmente da mesma maneira que fazemos para verificar nossa pressão arterial e colesterol, poderíamos controlar melhor o estresse diário pelo qual passamos. Assim, diante de um diagnóstico associado à mudança de vida como a AME, poderíamos contar com recursos prontamente disponíveis. Agora que você ou seu ente querido recebeu um diagnóstico de AME, é importante sentir-se apoiado em cuidar de sua saúde emocional.

Terapia de saúde mental

Muitas pessoas procuram um terapeuta profissional ou psicólogo para se consultarem regularmente após receberem um diagnóstico associado à mudança de vida como a AME. O tratamento pode continuar por meses ou anos e, muitas vezes, pode-se diminuir a frequência das sessões à medida que o tempo passa e as pessoas se sintam mais preparadas para controlar a saúde mental. Alguns indivíduos podem combinar terapia com algum tipo de medicação prescrita por um psiquiatra ou médico. Outros também podem contar com o apoio de um assistente social de sua equipe médica. Abordagens terapêuticas e filosofias variarão entre os médicos e muitos terapeutas combinarão diferentes abordagens para atender às necessidades únicas de um indivíduo. Se a sua agenda ou responsabilidades dificultarem que você saia de casa, você também pode procurar ajuda por vídeo ou telefone. O importante é encontrar um terapeuta com quem você se sinta seguro e confortável para falar abertamente.

Você pode precisar “entrevistar” ou falar com vários possíveis terapeutas antes de se sentir à vontade para iniciar a terapia. Não há problema se você se consultar com mais de um terapeuta antes de encontrar o certo para você. Depois de começar a trabalhar com um terapeuta, também é importante lembrar que, às vezes, é possível que você sinta algum desconforto emocional. Às vezes, devemos desafiar nossas crenças e processos de pensamento incorretos ou errôneos de uma forma que nos faça sentir inseguros. No entanto, você não deve se sentir inseguro ou ignorado por nenhum profissional de saúde mental. E, com o tempo, as emoções com as quais você está trabalhando devem começar a ser mais bem administradas e sua perspectiva sobre ser capaz de cuidar de sua saúde mental também deve melhorar.

Terapia – o que ter em mente!

Tipos comuns de terapia

- Terapia cognitivo-comportamental (ou TCC) – concentra-se em pensamentos e perspectivas imprecisos que um indivíduo tem sobre si mesmo ou sobre o mundo ao seu redor. Essa terapia explora como esses pensamentos afetam seu comportamento e um terapeuta pode ajudar a desenvolver pensamentos mais positivos e ações ou comportamentos mais saudáveis.
- Terapia interpessoal – essa terapia tem foco principalmente em relacionamentos e em maneiras saudáveis de expressar emoções e se relacionar e interagir com outras pessoas em sua vida. Terapeutas familiares e terapeutas de casais habilitados – esses profissionais mantêm o foco nos aspectos relacionais das experiências que você tem para oferecer apoio.

Dicas úteis para a primeira sessão

- Mantenha um diário sobre os sintomas que preocupam você, sobre a frequência desses sintomas e sobre detalhes que você considerar úteis para discutir as experiências que frequentemente desencadeiam estresse ou sintomas difíceis.
- Prepare as perguntas ou preocupações que você gostaria de discutir em sua primeira sessão.

Envolvendo outras pessoas em sua terapia:

- Alguns terapeutas são especializados em aconselhamento familiar ou de casal. Se você acha que seria útil incluir outras pessoas na sua terapia, lembre-se disso ao procurar um terapeuta para atender às suas necessidades.



Grupos de apoio

Outra fonte de apoio pode ser encontrada em grupos de apoio presenciais e na internet. Esses grupos podem ser formais ou informais, contínuos ou de curto prazo. Assim como recomendado para encontrar um terapeuta, é melhor tentar vários grupos até encontrar aquele no qual você se sinta confortável em compartilhar suas experiências. Estar entre outras pessoas que têm experiências semelhantes pode ser profundamente curativo quando você está enfrentando dificuldades. Se você faz parte de uma comunidade religiosa, pode ser interessante entrar em contato com seu consultor espiritual para obter orientação sobre possíveis grupos de apoio em sua comunidade que possam ser úteis. **Os grupos de apoio e presenciais e na internet podem:**

- ajudar a reduzir a sensação de isolamento e solidão;
- dar a você um espaço para falar de forma aberta e honesta sem ser julgado por outras pessoas que não entendem sua experiência;
- ajudar você a se sentir mais no controle aprendendo o que esperar enquanto os outros compartilham suas experiências;
- ajudar a reduzir os sentimentos de ansiedade ou depressão.



Praticar a atenção plena e estar presente

Grande parte do estresse que existe após um diagnóstico como a AME é causado pelo desconhecimento do que esperar no futuro. Uma forma de combater a ansiedade em detrimento do desconhecimento é praticar meditação. Praticar a atenção plena, ou meditação, significa treinar sua mente para retornar ao presente sempre que se desviar para o futuro ou para o passado. Essa prática envolve concentrar-se em como você está se sentindo, em como você se percebe e no que está acontecendo no momento. Não significa que seus pensamentos nunca irão para os arrependimentos passados ou para as preocupações futuras, mas que, quando isso acontecer, você calmamente traz seu foco de volta aos pensamentos sobre o aqui e o agora.

Praticar a atenção plena pode ajudar a reduzir a ansiedade, dormir melhor, diminuir os níveis de estresse e liberar pensamentos negativos que distraem. A atenção plena é mais benéfica quando é praticada regularmente. Se você estiver interessado em saber mais sobre os benefícios da atenção plena, converse com um profissional de saúde mental em sua região e confira os aplicativos disponíveis.

Na palma das mãos: Aplicativos de atenção



- **o aplicativo [The Mindfulness App](#)** pode servir tanto para novatos em meditação quanto para pessoas que já estão familiarizadas com a prática. Esse aplicativo é gratuito para dispositivos Android e iPhone, com conteúdo adicional disponível para compra.
- **O [Headspace](#)** oferece meditação guiada para uso durante o dia, ou à noite para ajudar a pegar no sono. Esse aplicativo é gratuito para dispositivos Android e iPhone, com conteúdo adicional disponível para compra.
- **[Calm](#)** inclui exercícios calmantes, técnicas de respiração e uma seção dedicada a crianças e adolescentes com idade entre 3 e 17 anos. Também inclui meditação noturna para ajudar você a relaxar para pegar no sono. Esse aplicativo é gratuito para dispositivos Android e iPhone, com conteúdo adicional disponível para compra.

CONSTRUINDO A RESILIÊNCIA

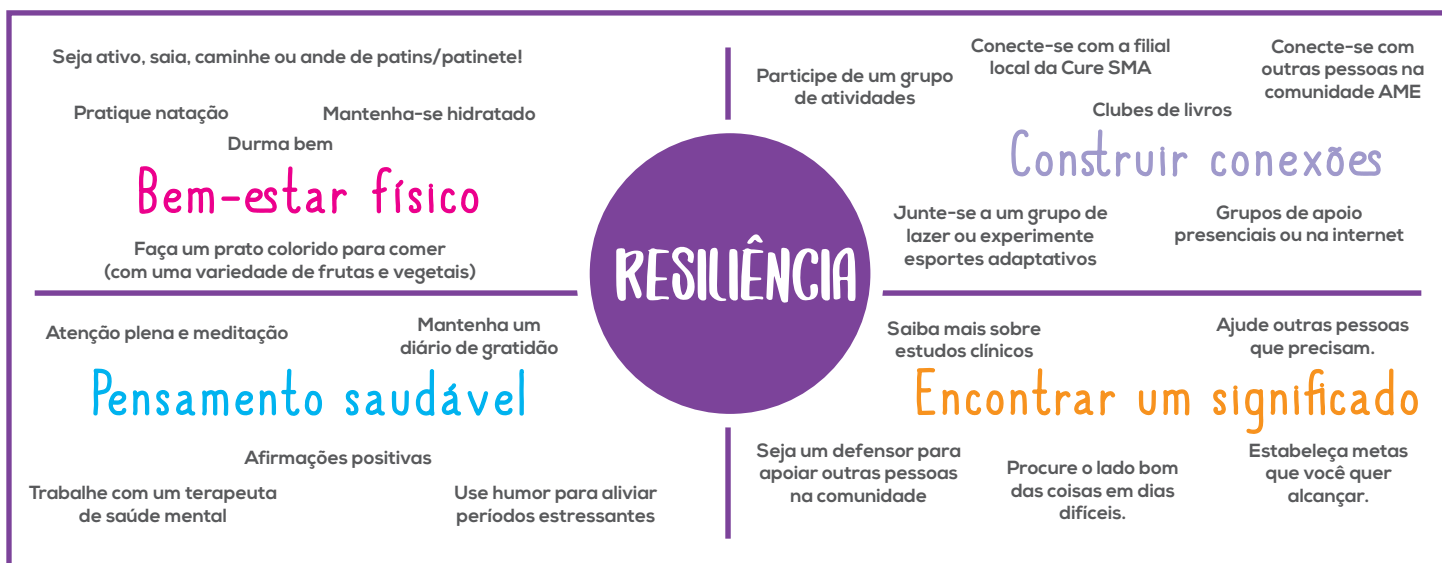
A resiliência é a capacidade de “dar a volta por cima” e se adaptar de desafios traumáticos ou que mudam a vida. De acordo com a Associação Americana de Psicologia (American Psychological Association), há quatro elementos primários que servem para aumentar a resiliência de uma pessoa.

- **Construir conexões:** conectar-se com os outros e compartilhar suas experiências ajudará a construir relacionamentos que podem apoiar você durante momentos desafiadores, o que ajuda a não se sentir sozinho.
- **Cuidado com o bem-estar físico:** isso significa manter o foco em ter um sono reparador quando puder, praticar exercícios de uma forma que funcione para você, comer bem e permanecer hidratado. Essas atividades simples podem ajudar a melhorar seu humor e confiança para controlar os momentos estressantes.
- **Pensamento saudável:** destacamos a importância da atenção plena e de permanecer no presente com seus pensamentos. Praticar essas estratégias ajuda você a superar desafios sem ficar preso a eles, sendo realista e mantendo o foco no que é possível controlar e no que tem um impacto significativo em nossas vidas.
- **Encontrar significado em desafios:** pode ser útil procurar uma oportunidade de crescimento pessoal em experiências difíceis. Encontrar uma maneira de ter um propósito e ter um impacto direto e positivo no desafio que você

está enfrentando pode ser uma ferramenta de enfrentamento durante os tempos de desafios.

Muitas informações foram discutidas nesse folheto e muitas delas podem ser difíceis de serem assimiladas inicialmente, mas uma das principais conclusões que gostaríamos que você sempre se lembrasse é que **você não está sozinho**. Cure SMA está aqui para ajudar todos os indivíduos com AME e seus entes queridos, oferecendo recursos imparciais e apoio à saúde mental necessários para fortalecer a resiliência e para as pessoas se sentirem capacitadas a superar os desafios que a AME pode trazer. Temos o compromisso de oferecer oportunidades para o ativismo, arrecadação de fundos e engajamento com a comunidade. Essas oportunidades podem ajudar os indivíduos com AME e suas famílias a encontrar significado nos desafios que enfrentam, a apoiar a comunidade da qual fazem parte e a ter um impacto positivo nela.

Agora você também faz parte da comunidade AME, que está aqui para dar as boas-vindas a um espaço onde você pode se sentir compreendido e conectado com as pessoas ao seu redor. A comunidade AME é uma comunidade incrivelmente carinhosa e forte que ajudará você e sua família a viver com AME. Não será fácil e você terá muitos dias desafiadores, mas se você priorizar sua saúde mental e se comunicar de forma aberta e honesta, poderá ter muito mais dias bons do que ruins.



CURE SMA



Cure SMA é uma organização sem fins lucrativos e a maior rede mundial de familiares, médicos e cientistas que trabalham juntos para avançar a pesquisa em AME, apoiar indivíduos afetados/cuidadores e ensinar o público e as comunidades de profissionais sobre AME.

Cure SMA é um recurso de apoio não tendencioso. Estamos aqui para ajudar a todos os indivíduos que vivem com AME e seus entes queridos, e não preconizamos nenhuma opção ou decisões específicas. Os indivíduos e cuidadores fazem diferentes escolhas sobre o que é melhor para sua situação de modo compatível com suas crenças pessoais. Os pais e outros importantes membros da família devem poder discutir suas impressões sobre esses tópicos e fazer perguntas à equipe de cuidados da AME. Tais decisões não devem ser tomadas de modo leviano e todas as opções devem ser cuidadosamente consideradas e pesadas. Todas as opções relacionadas à AME são altamente pessoais e devem refletir os valores da pessoa, bem como o que é melhor para cada uma delas e seus cuidadores.



Lembre-se de que sua equipe de saúde e a Cure SMA estão aqui para apoiar você. Para continuar a aprender, consulte outros folhetos disponíveis da coleção Tratamento:

- Informações básicas sobre respiração
- Escolhas de cuidados
- Genética da AME
- Sistema musculoesquelético
- Informações básicas sobre nutrição
- Entendendo a AME



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



800.886.1762 • Fax 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Última atualização em dezembro de 2020