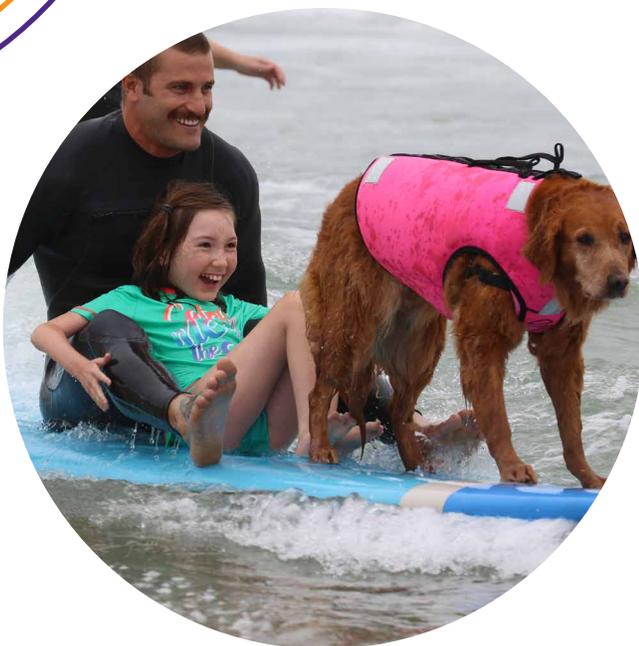


**cure**  
**SMA**

Make today a  
breakthrough.



**乐观面对 SMA，活出无限可能：**

新确诊患者家长手册

如果您手持本手册,很可能意味着您成为脊髓性肌肉萎缩症(SMA)社区的新的一员;如果是这样,Cure SMA和我向您表示最热烈的欢迎。我们知道,进入SMA的世界确实是一次不寻常的经历。

我在SMA社区有多重身份,而我的首要身份是SMA患者的母亲。2013年,我的两个孩子在6个月内先后被诊断为SMA患者。那一年,我们的生活似乎充满未知之数,老实说,现在有时仍是这样。我很快意识到,在与SMA抗争的道路上,我在心理健康领域的经验将会很有用,我还希望尽自己所能为其他人提供支持。

在有亲人确诊患有SMA等疾病后,我们通常会迅速向医疗机构寻求帮助,由对方针对孩子的身体健康需求和治疗制定护理计划。但是,我们常常忽略的一点是,首先应获取有助于全家保持心理和情绪健康的资源。在应对SMA对您的家庭和个人生活造成的影响时,要记住的最重要的一件事可能是,对自己宽容一点。要找到解决方法并不容易,要做出决定也并非易事,但是,家人彼此之间表现出善意和宽容能够让全家人紧紧凝结在一起,共同应对任何挑战。

寻求支持的一个有效途径是,与曾经面临或正在面临您目前所处境况的人交流。Cure SMA的所有工作人员都希望,本手册能够为您提供策略、建议和他人的鼓励,帮助您维系好家庭,活出无限可能。

谨致最诚挚的祝福

*Danyelle Sun*

Dany Sun

SMA患者的母亲

Cure SMA 社工服务主任



**免责声明:** 本手册中的信息和建议无意于取代医疗机构的建议。这里分享的信息旨在针对 SMA 确诊情况提供总体的指引和有用的指导。关于身体或心理健康症状的具体问题应咨询医疗机构,以寻求指引。Cure SMA 已尽力确保本手册提供有用的信息,但如果您有任何疑问,应单独咨询医疗机构。



# 欢迎来到荷兰

作者: Emily Perl Kingsley

经常有人会请我讲述一些有关抚养残疾儿童的经验以便帮助那些缺乏这类经历的朋友,让他们领略一下这种经历的感觉。这种感觉是这样的.....

计划生养一个孩子就像计划去意大利度假一样。您会买一堆的指导书籍并且会做一个完美的规划。游览罗马斗兽场。参观大卫像。去威尼斯坐小船。或许您还会学几句实用的意大利语。所有这些都让您兴奋异常。

经过几个月的热切期盼,那一天终于到来了。您收拾好行李,开心地踏上旅程。几小时后,飞机着陆,并传来了空姐的问候:“欢迎来到荷兰。”

“荷兰?!”您惊讶地说,“您说荷兰是什么意思?我是要去意大利啊!我应该在意大利的。我一生都梦想着去意大利。”

但是航班计划改变了。飞机停在了荷兰,而您必须在那里待下。

值得庆幸的是,他们没有把您送到一个恐怖、恶心、肮脏并充满瘟疫、饥饿和疾病的地方。现在的目的地只是一个不同的地方而已。

既来之,则安之。您不得不买新的指南,学习新的语言。您会见到以前从未见过的人。

现在的目的地只是一个不同的地方而已。相比意大利,这里的生活节奏慢,也没有那么华丽。但是只要您待上一段时日,并对那里的生活有所习惯,您会慢慢发现荷兰有风车.....有郁金香,甚至有伦勃朗名画。

可是,每一个匆忙来去意大利的朋友都向您吹嘘那里的美好时光,致使您在您人生的剩余岁月里经常哀叹:“那里才是我应该去的地方,因为我原本计划去的地方就是那里。”

诚然,那种痛将永远难以消除,因为那美梦的破碎带给您的失落太大。

但是,如果您用您的余生来怨叹您没有去成意大利的事,那么在荷兰,您就无法自由地去享受那也是非常独特和可爱的事物。

Emily Perl Kingsley 版权声明:

版权所有 © 1987 Emily Perl Kingsley

保留所有权利  
经作者同意转载



# 确诊后怀着希望前行

作为父母，孩子确诊患病后的那段时间可能是您备受煎熬的时刻之一。其中的原因很容易理解。在那段时间，很多父母会感到失落和悲伤。您曾经为孩子设想的美好未来如今可能已经不同，或者，您甚至可能不敢对未来抱有希望。对失去曾经抱有的希望感到悲伤，这是人之常情。

父母还可能会出现内疚、孤独、担忧、害怕等情绪。情绪没有对错之分，最重要的是，确定并承认自己的情绪，然后寻找健康的策略来处理这些情绪。下面列出了一些有助于您应对压力的策略。

- 1. 与有类似经历的其他父母交流。**可以与在线互助小组进行交流，也可以搜索您当地为残疾儿童的父母提供支持的育儿团体或组织。Cure SMA 可以帮助您与同样面临 SMA 疾病的家庭进行在线和面对面交流。我们在当地举行各种活动，例如 Summits of Strength 和每年一次的年度 SMA 大会，为有需要的家庭提供社交机会。
- 2. 寻求治疗师的帮助。**有些人不想寻求专业治疗，因为他们觉得寻求专业治疗会被视为是无法应对生活压力的表现。而事实是，寻求帮助意味着您关心自己，并能更好地照顾您的家人。治疗师可以倾听您的遭遇，帮助您提高应对问题的技能、遇到压力时进行沟通的技能和拥护技能，并帮助您制定可持之以恒的自我关爱方案。找一个值得信赖的人倾吐心声，不需要对方提供任何意见或评论，这样就有助于调节情绪。
- 3. 尝试写日记。**当您感到不堪重负时，一股脑地将各种想法倾泻出来有助于释放压力。无论是在日记中快速地将您的所有想法写出来，还是用画画方式表达您的情绪，都是有益的做法。将想法写在纸上让您理清思绪，并理智地处理自己的情绪。
- 4. 关心自己的身体健康。**多喝水，尽可能入睡休息，保持经常运动——即使只是和家人去户外走走。不要低估吸收新鲜空气对于改善心情的作用。正如每个 SMA 患者的情况各不相同，每个父母的心路历程也不一样。因此，虽然自我关爱对于每个父母的好处因人而异，但毫无疑问的一点是，身体健康是情绪健康的一个重要部分。
- 5. 编制预约时间表，将重要信息整理好并存放在一个地方。**对此，Cure SMA 医用文件夹和/或 Cure SMA 应用程序可能很有用。很多家庭喜欢利用家里的“指挥中心”。它是家里的某个区域（例如，软木板或水溶性板），其中记录了日历、日常家庭事务、服药时间表和其他重要信息。如果有多个人照顾您的孩子，设置这样的区域可能特别有用，以便每个照顾者协调一致。

在清楚认识您对于自己的孩子确诊 SMA 这个事实的感受后，  
寻求支持很重要。

如需其他支持，请随时发送电子邮件至  
[familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org) 联系 Cure SMA。

很多父母认为自己需要“无微不至”地照顾孩子，SMA 儿童患者的父母也不例外。因此，当这些父母感到不堪重负时，要在百忙之中稍作放松，他们应该做的第一件事通常是自我关爱。这里所说的自我关爱并不是指去做按摩、洗个泡泡浴、吃点甜食和连续看几场电影（尽管做这些事情都有助于我们放松！），而是指有助于父母在生活中保持心境平和、泰然接受逆境和保持知足常乐心态的事情。没有人能够一直做到这一点，但可以做一些事情来帮助您尽量保持积极乐观。

**如果生活的责任和日程安排让您感到不堪重负，您可以设法消除一些压力。**

SMA 会为您和您亲人的生活带来新的日常事务和期望。您的日程可能排满了理疗、就诊、治疗、特殊教育会议等事情。当您意识到自己没有时间或精力像以往一样参加各种活动，例如，不能做志愿活动，不能和朋友聚一聚，甚至不能上班，您可能会感到沮丧或不堪重负。您可能需要远离以往参加的活动，这没关系。您可能因为担心染上疾病而需要拒绝生日派对邀请，这没关系。这些变化不一定是长久的，当您适应了 SMA 可能带来的挑战后，您就会觉得能够更从容地应对各种困难。

**有时，您可能需要向他人寻求帮助。**很多父母习惯于独力照顾家庭和管理孩子的日程安排，但这是可以改变的。如果可能的话，您可以使用杂货配送服务，或者偶尔叫朋友或家人帮您去买生活用品或做其他简单的事情。即使只是减少一件您需要做的事情，对于您的心情和健康也可能很有好处。这样还让您有机会意识到，您可以寻求帮助，可以让您身边的人为您提供支持。

**对周围的人设定界限，索求您和您的家庭可能需要的东西，而无需感到羞耻、内疚或害怕。**以上建议旨在帮助您学会如何拥护自己和亲人的需求。当人学会以健康的方式做到这一点时，就不再会因于对心理健康造成负面影响的活动或承诺。例如，帮助孩子接受特定的治疗方案可能并不容易。医疗服务提供方可能不太了解您的需求，或者您可能觉得要求医疗服务提供方调整治疗方案是一种负担。但是，学会礼貌地谈论孩子的需求是找到适合您和您家庭的解决方案的唯一方法。这样可以缓解压力，并有助于每个人感到心情平和。拥护您自己和孩子的需求并不总是一件容易的事，但这是关爱自己心理健康的一种重要手段。

## 自我关爱检查清单



休息



寻求帮助



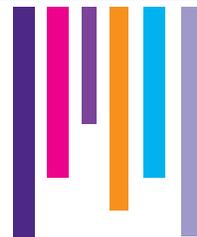
自我拥护



吃得好



活在当下





## 克服挑战

作者: Amy Medina

作为 SMA 儿童患者的母亲, 我知道我应该分享一下这当中的挑战和悲痛。2011 年 8 月 10 日, “脊髓性肌肉萎缩症”这个词第一次出现在我们的生活中, 当时, 我们的大儿子 Mateo 刚刚满月。我和我的丈夫心如死灰地离开诊室, 因为我们被告知, 我们的大儿子患的这种病是不治之症。

当时没有获批准的 SMA 治疗方法。幸运的是, 8 月份是 SMA 宣传月, 我在 Facebook 上看到了一篇关于 SMA 的贴文。后来, 这篇贴文让我们联系到了附近一个专业的护理团队。在我们焦急地等待 Mateo 完成第一次就诊的时候, 我的心情很复杂——开心、愤怒、悲伤和否认。那次就诊结束后, 我们带着治疗 Mateo 的 SMA 所需的所有设备离开。

在随后的几个月里, Mateo 做了胃造口管和气管造口管植入手术。尽管如此, 我们仍需要经常叫救护车和住院治疗, 而每次都会让我想起医生对 Mateo 的诊断: “他活不到两岁。”我们学会了悲伤, 但我们也学会了坚强地活下去。我们决定要让 Mateo 感受这个美好的世界, 并活在当下。Mateo 从三岁开始上学, 今年读完了二年级, 他在学校和同学们一起茁壮成长。

我们慢慢学会了如何携带各种治疗设备去旅行, 以及如何避免 SMA 阻止我们体验生活。Mateo 已经游历了 32 个州, 体验了时代广场、尼亚加拉瀑布、迪士尼乐园、拉斯维加斯、拉什莫尔山以及很多其他旅游景点。

在我们适应了 SMA 以及这种疾病可能带来的各种挑战后, 我们决定是时候增加家庭成员了。我们知道二胎患上 SMA 的几率很高, 但我们仍希望会发生奇迹。等待了几周, 我的羊膜穿刺检查结果出来了, 我们得知我们的第二个孩子也患有 SMA。我以为自己已经做好准备接受这个结果, 但事实上并没有。我哭泣、悲伤, 就像得知 Mateo 患有这种疾病时一样。

有时, 您会被海浪打翻,  
觉得灰心丧气, 但只要您不放弃,  
就能重新驾驭海浪,  
享受冲浪的乐趣。

从 Mateo 四岁半开始, SMA 治疗有了进步, 因此, 我们能够为 Javier 报名参与临床试验, 他在出生后第 12 天就接受了第一次治疗! 我们不再害怕 SMA 会对 Javier 造成什么影响, 而是学会了怀着希望快乐地过好每一天。

Javier 终于可以爬下床了, 有一次他差点把手指伸进电源插座中, 但那是因为没有在家里做好婴儿保护措施。这样的事件虽然惊险, 却成为了值得庆祝的时刻! 由于接受了治疗, Javier 能够做一些本来无法做到的事情。日子一天一天过去, 我们有更多重要时刻值得庆祝, 例如, 孩子学会了爬行、行走、用口进食和流利地说话。

在 Javier 出生两年后, 我们再次和 SMA 赌了一把, 但赌输了——我们唯一的女儿 Amelia 也患有 SMA。第三次确诊结果并没有让人容易接受一点, 我悲伤、愤怒, 我问上天: “为什么?” 但我没有让自己的负面情绪持续很久, 而是更多地想想 SMA 给我们的生活带来的种种好处。

到 2018 年, 临床试验有了更大的进步, 很幸运, 我们能够为 Amelia 报名参与一次不同的试验, 她在出生后第 11 天就接受了治疗。Amelia 现在两岁了, 情况良好, 以致我常常忘记她患有 SMA。她在没有任何医疗干预的情况下实现了一个又一个奇迹。她帮助开启了与 SMA 共处的新模式。

由于 SMA, 我在过去 9 年里遇到了很多挑战, 但可以肯定的一点是: 这种疾病并没有消磨掉我珍爱和享受家庭生活的能力。我们不会让 SMA 影响我们的生活。为此, 我必须确保照顾好自己。自从 Mateo 确诊以来, 我一直有寻求治疗师的帮助, 我可以放心地向治疗师释放自己的情绪和恐惧, 也会与其分享生活中值得庆祝的美好时刻。与 SMA 共存的生活犹如冲浪。有时, 您会被海浪打翻, 觉得灰心丧气, 但只要您不放弃, 就能重新驾驭海浪, 享受冲浪的乐趣。



“ 由于 SMA, 我在过去 9 年里遇到了很多挑战, 但可以肯定的一点是: 这种疾病并没有消磨掉我珍爱和享受家庭生活的能力。我们不会让 SMA 影响我们的生活。 ”



# 为患有 SMA 的孩子提供支持

如何最好地支持和帮助孩子接受自己患有 SMA 这个事实并克服这种疾病在生活中可能造成的困难，要知道这一点可能并非易事。可以理解的是，有些父母在向孩子解释患有 SMA 对他们来说可能意味着什么的时候担心“说错话”。要记住的最重要一点是，在谈论 SMA 相关话题时务必坦诚，并使用符合孩子的年龄层和理解能力的措辞进行解释。孩子有敏锐的洞察力，当有事情发生时，他们是知道的，即使他们不直接问，因此，最好提前考虑如何为孩子提供支持。

## 下面提供了一些可能有用的策略。

1. 允许孩子表达沮丧、怀疑、愤怒、悲伤等各种情绪，并确认他们的感受。
2. 借助书籍来帮助与孩子谈论个体差异以及是什么使得每个人都是独一无二的。有很多书籍鼓励促进多元化、克服挑战，并让孩子有机会提问。这些书籍还可以引发关于这个话题的有意义的讨论。如果您想获取由 Cure SMA 精心编制的包含各种儿童书籍的书单，请发送电子邮件至 [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org)，我们很乐意为您提供。
3. 给孩子讲讲一些残疾成人或青少年的励志故事。可考虑帮助孩子结识您熟悉且信任的成人或青少年 SMA 患者。
4. 让孩子感受到您的拥护，让他们参与整个过程。如果孩子的能力足够，在学校会议上或就诊时询问他们的见解或者让他们提问。这有助于孩子自信地向周围的人表达自己的需求。



您坦诚地与孩子谈论其身体缺陷，就是在为孩子树立榜样，让他们也会坦然地和别人谈论自己的身体缺陷。这样做也会让孩子明白到，残疾并不是一件需要隐瞒或丢脸的事情，而是他们本身的一部分，应该予以接纳和欣赏。





坚持与孩子谈论人的独特性、毅力、挑战和成功如何成就个人魅力,这有助于孩子树立自信心,并掌握健康的压力应对技能。日子会时好时坏,但坚持上述策略将有助于您更好地掌控生活。

## 有助于孩子学会应对疾病的方法

- 写日记或学习其他形式的艺术
- 懂得感恩(例如,每天写出您要感谢的 5 件事)
- 和好朋友聚一聚
- 培养孩子的一项兴趣或技能
- 向能够了解您的人倾诉  
(例如, SMA 患者的家属)
- 参加您当地的 Cure SMA 活动或年度 SMA 大会
- 花些时间从事户外活动和探索大自然
- 听听音乐或举办舞会,这样可使孩子的心情变好
- 随着孩子逐渐长大,寻求专业咨询师的帮助,以帮助孩子应对其面临的社交和情绪方面的问题。艺术或游戏治疗领域的专业咨询师可能对孩子很有帮助。



# 我的 9 点体会：患有 SMA 的人生的跌宕起伏

作者：Angela Wrigglesworth（SMA 成人患者）

我发现自己很容易被新闻里使用引人注目的标题的文章吸引，诸如“本周值得追看的剧集”或“人生不可缺少的 32 样东西”。所以，请允许我在这篇文章中简单概括一下我 42 年的人生。

1. 对于善良的人来说，SMA 仿如一块天然磁石。我从积极的方面开始写这份列表，内容是完全真实的。在我的一生中，一直有家人、朋友甚至是完全陌生的人给我提供帮助，陪伴我渡过难关。这并不是反常现象。SMA 社区的家庭将会感受到这一点。
2. 在八岁时接受脊柱融合手术是一件痛苦的事。那一年是 1986 年，我和其他七个孩子住在同一个儿童病房。我住院一个月，在那期间，我的父母不能留在医院陪我。我茁壮成长。这是因为一次手术救了我的命，这次手术是我父母做出的对我的身体最好的决定。这样的选择不可避免，而且影响巨大，幸运的是，我因为父母的这个决定过上了更健康的生活。
3. 物理治疗至关重要，但固执的我说服了父母采用其他治疗手段。我从小学开始就显现出具有成为一位出色政治家的潜力，因为尽管我的父母同心协力，我仍成功地逃过了治疗。我让他们相信了物理治疗是一种折磨。我不再去想这样做是否正确，鼓励自己坚持下去，并采取措施防止自己的骨骼和肌肉萎缩。早知如此，何必当初。我并不后悔，但逃避治疗是一个巨大的错误。

4. 每年夏天去露营就像圣诞节、迪士尼乐园之旅和完美的生日派对那么开心，是我每年为期一周的幸福时光。我最快乐的童年时光是去距离我家三小时车程的德克萨斯州一个偏僻的地方露营，露营的条件很简陋，我们需要自力更生。真的很好玩。我在那里骑马、游泳、做手工，我觉得母亲至今仍将我做的手工作品保存在柜顶。更重要的是，这预示着我的未来。我学会了寻求帮助，学会了表达自己的需求，学会了从比我年长的露营者身上吸取成功的经验。

5. 我在上大学时应该更重视成绩。很多人都有过类似的经历，不是吗？当时的我根本不重视成绩。幸好，统计数据表明，SMA 患者比身体健全的人更聪明，我最后也获得了不错的 GPA 成绩。在德克萨斯农工大学就读期间，我没有勤奋学习，而是忙着体验社会生活。我凭着自己的努力，逐渐长大、独立。

6. 在教学生涯的前六周里，我每天都哭。哭得很难看。我坐在办公桌前，看着堆积如山的文件，嚎啕大哭。我需要把学生作品钉在墙上，需要复印大量文件。我无法胜任工作。并不是因为我不是一个好老师，而是因为我无法完成体力活。我的手臂几乎不能活动，更别说要我打开记号笔的笔盖了。我向校长寻求帮助（运用我在露营时学到的技能，见上述第 4 点！），谢天谢地，校长认识到我的价值。在过去的 20 年里，我任教的学区都有给我安排了一个助教。我三次被评为“年度优秀教师”，这让我觉得自己值得拥有这份荣誉。

7. 接受治疗救了我的命。我的父母在康复室等我，护士推着担架走进来说：“他找到了！”护士的意思是，我的主治医生在我的脊柱找到了可注射药物的微孔。得知手术成功后，我们一家三口喜极而泣，也为没有机会接受治疗的离世朋友感到悲伤，同时庆幸我可以期待更长远的未来。

8. 在您参观埃菲尔铁塔时，人们不会因为您坐轮椅而允许您插队。……但是，人们会给您犹如英国皇室一样的对待。无论在国内还是国外，插队都是一种很不道德的行为。虽然坐着电动轮椅旅行真的很不容易，但我还是喜欢去旅行。我去过国内的很多城市，而且我每年都会出国旅行。我知道，SMA 并不是我的整个世界，我渴望去感受更大的世界。

9. 我和我的丈夫不太在意 SMA。我的丈夫为 SMA 创造了一些新的缩写词，例如“Skinny Margarita Addict（骨瘦如柴的玛格丽特酒成瘾者）”或“Somebody Move-My Arm（有人移动我的手臂）”。他真的很风趣，我喜欢他的一点是，他会从我的疾病中找到乐趣，因为我也是这样。我们并不重视我的疾病，当然也不会经常谈论这个话题。我们会谈论一些日常事情，例如，晚餐吃什么或者周末做什么。我和丈夫的谈话正常总结了我患有 SMA 的人生和我的体会：患有 SMA 的人生当然会有跌宕起伏，但没有这种疾病的“正常”人生同样如此。



# 与他人分享 SMA 确诊消息

收到 SMA 确诊消息可能会让您和您的家人难以承受，更何况还要考虑怎样与亲戚和好朋友分享这个消息。让亲戚和好朋友及时了解您的生活状况，这可能是一件很费神的事。应该由全家人一起决定什么时候分享这种改变生活的信息、分享多少以及与谁分享。很多人表示，在确诊后，设法帮助生命中其他重要的人了解 SMA 是什么以及这种疾病可能会对以后的生活造成什么影响，这样做很有帮助。

如果您正为如何与好朋友和亲戚分享 SMA 确诊消息而烦恼，下面是其他 SMA 家庭提供的一些建议，供您参考：

- 给对方发送电子邮件或寄送“慢如蜗牛的传统纸质邮件”。在信中，分享关于 SMA 的基本信息并提供 Cure SMA 网站的链接，以帮助对方知道和了解这种疾病对您的家庭以及 SMA 社区的其他人可能产生的影响。
- 创建社交媒体网页或帐户来分享确诊消息。如果您愿意的话，您还可以在社交媒体上不断分享关于治疗、疗法、筹款、疾病意识等方面的最新动态。使用这样的持续平台的其中一个好处是，能够持续地同时向广大受众提供关于您的家庭生活和 SMA 社区的最新信息。
- 如果您想持续地分享最新信息，但又不想使用社交媒体平台，那么可以创建 Caring Bridge 网页。Caring Bridge 是一个非营利网站，让用户可以分享关于医疗诊断的信息和最新情况。这些网页是不公开的，因此，只有收到您邀请的人才能访问和回应您分享的信息。

## 值得借鉴的建议

当您考虑以上建议时，尤其是涉及社交媒体分享时，应谨记，您分享的照片和信息有可能被任何人看到和分享。如果您的孩子年龄足够大，可以问问他/她愿意把哪些个人信息发布到互联网。如果孩子的年龄还未达到可以授予信息分享权限的程度，您应考虑孩子在长大并更加了解 SMA 后可能会有什么感受。如果您或您的孩子有这些忧虑，您可以分享关于孩子健康的一般信息，并重点分享关于 SMA 研究、治疗或近期活动的最新信息，以便亲戚及时了解您的生活状况。另一个有趣的建议是，如果您的孩子感兴趣，可以让其参与信息分享。这样，孩子可以选择要分享哪些照片或信息，还可以锻炼一项重要技能——决定何时以及如何与他人分享自己的确诊消息和生活经历。



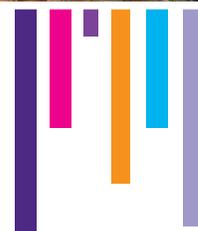
无论孩子多大，父母都会无微不至地爱护和关心自己的孩子，与此同时，父母也希望看到孩子长大成人，展翅高飞，独立自强。您的孩子在学习独立的过程中有时可能会遇到困难，对此，您可以在孩子成长的道路上灵活、有创意地培养孩子的独立性，以这种方式为孩子提供支持。重要的是要记住，身患残疾的孩子的首要身份是孩子。因此，应该尽可能像对待任何其他孩子一样对待这类孩子。下面提供了一些关于培养孩子独立性的策略，供您参考。

随着孩子逐渐长大，鼓励孩子尝试独立做一些事情，不要急于提供帮助。为人父母，我们往往急于为孩子提供帮助。当您给孩子机会自己去尝试后，孩子能够学到的技能可能会让您大吃一惊。同样，孩子可能习惯于寻求帮助，但当有人鼓励他们“先试一下”，他们可能惊讶于自己能够独立完成的事情，并因此备受鼓舞。尝试有助于孩子知道自己需要多大的帮助（如果需要）。

培养他人独立性的最佳方法是，教会他们如何维护自身权益。诚然，孩子喜欢模仿周围的人的行为和处事方式。因此，父母有无数的机会可以向孩子展示如何维护自身权益。即使无法完成某项体力活，也可以告知他人，自己为了完成这个目标需要什么。鼓励您的孩子在就诊和参加学校会议时大胆提问，鼓励他们有疑虑就说出来。如果您知道孩子有担忧，但可能没有能力或不愿意表达出来，您可以在得到孩子同意的情况下将孩子的担忧告知相关人员，这样，孩子可以学习您用怎样的措辞和语气表达担忧。在这方面树立榜样有助于孩子学会如何维护自身权益。

在孩子长大成人之前，安排孩子与您以外的其他照护者共处。这是 SMA 儿童患者的父母讨论的一个共同话题。可以请一个负责任、十几岁的邻居或可信赖的家族朋友每周来一次帮忙照顾您的孩子，您则在家里做其他事情。这样可以让您的孩子有机会练习表达自己的需求。父母通常能够准确预测孩子的需求，甚至不需要孩子表达出来。如果孩子没有机会练习与父母以外的其他照顾者共处，当孩子长大并需要依赖其他人提供帮助时，孩子可能会难以适应这种转变。在孩子能力允许的情况下，参加日营或住宿营是另一个有助于培养孩子独立性的好机会。

在考虑上述任何建议时，请记住，您是最了解您孩子的人。尝试您认为可能适合您的策略，使用其他创新的方式培养孩子的独立性；请记住，同一个策略并非对所有人都适用，这是正常的。要记住的最重要一点是，培养独立性很重要。请放心，您一定会找到最佳方式来培养您孩子的独立性。



# 支持患病孩子的兄弟姐妹

兄弟姐妹之间有着一种特殊的感情，SMA 儿童患者与其兄弟姐妹的关系也不例外。当一个家庭收到 SMA 确诊消息后，每个家庭成员接受这个消息的方式各不相同，但无论何种方式，都会给家庭成员带来挑战并帮助他们成长。

养育多个孩子并不容易。为每个孩子提供无条件的爱，亲切待人，在家里营造归属感，给予所有孩子安全感，这些都助于孩子们和谐相处，并有助于为全家人创造安全的家庭环境。总而言之，无论拥有多么好的家庭生活，正常的孩子会因为兄弟姐妹患有 SMA 而面临或多或少的困难。下面列出了 SMA 患者的正常兄弟姐妹可能出现的一些情绪和注意事项，以帮助防止问题变得更严重。

- 有些孩子有时会感到内疚，因为他们意识到患病的兄弟姐妹不能做到自己能做一些事情，或者他们不需要像患病的兄弟姐妹一样面对其他挑战。
- 有些孩子会尽力做到完美，因为他们看到父母投入更多时间和精力照顾患有 SMA 的兄弟姐妹。他们担心自己会给父母带来更多压力，因此尽力做到“完美”。
- 由于父母可能将更多时间和精力用在患有 SMA 的孩子身上，其他孩子有时会感到沮丧。这有时还可能会导致孤独感，取决于他们兄弟姐妹的需要。

尽管患病儿童的兄弟姐妹可能出现负面情绪，但也有很多正面因素，有助于他们学会关心别人。独立、体贴和共情等性格特点是患病儿童的兄弟姐妹具备的共同特质。他们在成长过程中体会到不同的优点以及创造力和灵活性的价值。在看世界的角度上，他们与周围的人不同，因此，他们还很善于维护兄弟姐妹、自己和他人的权益。



下面提供了一些简单易行的策略和建议, 有助于您的每个家人都感受到重视和支持。

1. 开诚布公地沟通, 并倾听他们的看法和感受。不要急于立即解决他们的问题。如果您的孩子需要这样的帮助, 你们可以一起解决问题, 但提供支持的第一步是, 听听他们表达心中的沮丧或忧虑。
2. 尽可能定期留出时间与不是 SMA 患者的孩子单独相处。可以一起散步, 或者只是每晚睡觉前一起阅读或聊聊当天发生的事情。一种有趣且有助于沟通的做法是, 每晚和孩子谈论您当天经历的成功和挫折。睡觉前, 和每个孩子共度一段宁静的时光, 聊聊当天的美好的事情和糟糕的事情。这是在百忙之中抽出时间和每个孩子单独相处并沟通的最佳方式。
3. 让家中的所有孩子参与决策。当要做出会影响整个家庭的决定时, 您和您和您的伴侣应该先听听每个孩子的意见, 然后再做决定。在家庭讨论中教孩子学会承担责任和自我拥护可帮助孩子在长大后具备一种很有用的技能, 并确保他们懂得表达自己的感受。
4. 不要过高地期望他们能够帮助患有 SMA 的兄弟姐妹, 尤其是在孩子还小的时候。对年幼的孩子赋予太多期望可能会剥夺他们的童年体验, 或者会导致他们过多地管束患有 SMA 的兄弟姐妹。这两种情况都会使手足关系变得紧张。帮忙照顾家人无疑可以塑造品格, 很多孩子从中受益, 但父母务必记住的一点是, 没有患病的孩子也是需要关爱的孩子。

## 该何时为孩子寻求更多支持

- 孩子在生活各个方面 (学校、家庭、工作或社区) 的行为发生令人担忧的变化
- 经常表露出绝望的感觉
- 过度担心未来
- 不想参与以往喜欢和朋友或家人一起做的活动
- 睡眠或饮食习惯发生巨大变化
- 任何自残行为或表露过自杀念头

如果您发现孩子有上述行为变化, 请联系心理健康咨询师或孩子的主治医生寻求指导, 以采取下一步措施来帮助您的孩子。



# 帮助亲戚了解家有 SMA 患者意味着什么

对于整个家庭来说，接受 SMA 确诊结果是一件很难的事。虽然家人受到的直接影响最大，但亲戚也可能会受到影响。作为收到确诊结果的父母，您可能期望亲戚提供一些支持；一些家庭确实能得到亲戚的支持，但另一些家庭则不一定这么幸运。有时，您可能会发现亲戚并不了解您因为 SMA 而在您或孩子的生活中不得不做出的一些改变。这可能让人难受，因为当我们遇到困难时，我们会期望亲戚提供所需的支持。亲戚令人伤心的常见反应可能包括：



- 低估或不承认 SMA 造成的影响的严重性
- 质疑您在孩子的治疗和护理方面所做的决定
- 提供毫无帮助或自以为是的建议
- 偏爱某个/某些孩子，例如，更多地关注患有 SMA 的孩子，或者恰恰相反，只和不患有 SMA 的孩子互动
- 对于您为了孩子而可能采取的安全措施不予支持或不以为然，例如，您为了避免感染疾病而不参加家庭聚会或不去度假。



如果您遇到上述情况，请记住一些有用的提醒。首先，尽管亲戚的反应可能与您期望的有所不同，但这并不是因为他们毫不关心。他们可能也难以接受这个诊断结果——为您的这场不幸遭遇感到悲伤、内疚或难受。他们可能不知道该如何反应并为您提供支持。因此，如果亲戚在您的孩子确诊后对您或孩子的行为或态度发生变化，您应往好处设想，而不要认为亲戚是有意伤害您。

人与人之间多点宽容，坦诚相待，包容别人的脆弱，并允许别人表达感受，这样通常就能解决这些冲突。重要的是，开诚布公地沟通，对他们设定明确的界限，并解释您和您的家人在哪些方面需要感受到支持。您还可以提供相关信息和教育，以帮助亲戚了解您一家人的经历。如果您的亲戚不了解 SMA，或者他们担心 SMA 对您孩子的人生可能造成的影响，这样做可能很有用。让您的亲戚结识社区中具有相同身份的其他人（例如，让您的父母结识其他 SMA 儿童患者的祖父母），这样做可能很有用。

如果您花了时间尝试对亲戚进行关于这种疾病的教育和解释，但他们仍然不愿意提供支持，那么您应该坦然接受您的亲戚可能不会提供您所需的支持这个事实，并继续您的生活。在这种情况下，重要的是要记住，您的家庭缺少支持并不是您的过错，因此您不必自责。自责会导致您浪费本来可以更好地利用的情感能量。您可能发现自己需要向其他家庭、朋友或咨询师寻求支持。一天结束后，当回想您和家人当天所做的决定时，您应该感到平和，无论别人如何看待这些决定。



## 与伴侣保持良好关系

有些夫妻发现，当生活发生意想不到的变化时，例如，有家人患上 SMA，夫妻之间的关系变得更紧密。他们学会互相扶持以及更好地沟通。有些夫妻则发现自己和伴侣之间出现隔阂，争执越来越多。无论您是哪一种情况，都应继续开诚布公地表达您的感受，并让您的伴侣也这样做，这样有助于以对你们二人都健康的方式克服障碍。

所有夫妻都会有矛盾，但由于各种因素，SMA 可能会带来另一层压力。例如，治疗、物理治疗、作业治疗和言语治疗所需的费用可能会导致夫妻二人感到经济压力很大。此外，有些 SMA 儿童患者日常需要更多身体方面的帮助。当涉及照顾孩子，并确保双方都清楚明白在白天和晚上由谁提供照料，夫妻之间可能很难始终做到让对方感受到支持。一起做出关于治疗和护理的决定至关重要。让您的伴侣有机会分享其对于这些决定的看法和优先考虑的事，这有助于每个人都感到自己受重视和被倾听。艰难的决定无法避免，但做决定的方式可能会使夫妻之间更加相亲相爱，也可能产生不必要的冲突。

有一些策略可帮助夫妻度过艰难的时光。其中一个策略是，向咨询师寻求支持；咨询师可以面对面与您和您的伴侣聊聊，并帮助你们克服面临的挑战。有些人对于向治疗师等心理健康专业人士寻求帮助有些顾虑，因为他们不确定这是一种怎样的体验，或者别人会怎样看待这个决定。正如应对生活任何方面的压力一样，重要的是要记住，呵护自己的心理健康很重要，应该像呵护身体健康一样予以重视。正如必须定期看医生来保持身体健康，定期咨询心理健康专业人士有助于保持情绪健康。让一个保持中立态度的人来帮助疏导您和您的伴侣可能出现的各种情绪，有助于简化处理过程，并将讨论的重点放在切实可行的策略上。

另一个有用的策略是，留点时间过二人世界。在一起的时间长短并不重要，重要的是有质量地度过在一起的时光，并坚持这样做。在每天结束时留点时间两人共处，或者每周约会一次（并坚持下去），这对于保持夫妻关系和谐至关重要。在忙碌的生活和忙乱的日常事务中，您和您的伴侣很容易会变得疏远。每天花点时间把焦点放在您的伴侣身上，即使只是很短时间，也有助于修补你们因为忙于照顾孩子而无意中产生的分歧。有时，由于日程安排非常忙乱，可能难以抽出时间与伴侣单独相处。您可能需要寻求帮助或者发挥创意才能做到这一点，但当您感到与伴侣彼此之间更紧密相连，那么您为此所做的努力就是值得的。

最后也是最重要的一点是，面对 SMA 等疾病的确诊结果时，每个父母的处理方式各不相同。这没有对错之分。有些人需要时间和空间来接受生活的变化，有些人则喜欢找人倾诉。因此，在您和您的伴侣中，可能有一人倾向于通过网络或互助小组与其他父母分享经历，另一人则可能比较内敛，需要独自调节自己的情绪。这些都是典型现象，也在意料之中。由于 SMA 有遗传性，因此父母会感到内疚或自责，这种情况也很常见。承认这些感受可能很难，但是，允许自己和您的伴侣有片刻的脆弱，互相倾诉在对抗 SMA 过程中的痛苦和困难，这样可以增进你们之间的感情以及共渡难关的能力。

# 与朋友保持良好关系



在收到 SMA 确诊消息后的岁月里，很多父母的友情会发生变化。您可能会发现，您的日程安排突然间变得更忙碌，排满了专家就诊和治疗。当您努力适应被 SMA 入侵的生活时，您很自然会将更多时间用于您的家庭和自己身上。有些朋友会理解您，有些则可能不会，认为您突然疏远他们。

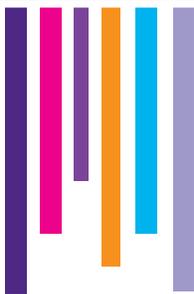
如果您发现您和一些朋友之间的友谊在发生变化，体谅您的朋友，并请求朋友也体谅您。开诚布公地沟通。承认您现在的朋友可能不理解您正在经历的事情，但您也可以期望他们明白，您在友谊方面缺乏时间和精力并不表示您不重视朋友，您只是正在努力适应重大的生活变化。朋友之间彼此宽容，以最大的善意揣测对方，这样可以建立长久的友谊。最重要的是要记住，友谊会随着时间而改变，这是完全正常的，SMA 确诊这样的重大生活事件当然可能成为关系发生变化的原因。

例如，您可能会发现自己与曾经的密友越来越疏远。在您的孩子确诊患有 SMA 后，您的生活重心可能发生了变化，而有些朋友可能无法理解其中的原因。坦然接受这种潜在变化，并建立对您最重要的友谊。很多人表示，在经历 SMA 这场变故后，他们知道了谁是自己生命中真正的朋友，因为真正的朋友会陪伴您度过艰难的时光，静静地听您倾诉，或者安抚您的悲痛。正如人会在困难中学习和成长，友谊也是如此。您可能会发现，随着您依赖朋友提供更多支持，您的某些朋友关系变得更深、更牢固。



您可能会结识 SMA 社区的其他父母并成为好朋友，因为你们都有孩子患上 SMA，类似的经历让您觉得有归属感。倾听其他父母讲述与您类似的经历，并向对方表达您的体会：“我也有这种感受！我原以为只有我会这样！”，这是建立友谊的最快方式。事实上，在您和您的家人加入 SMA 社区后，您就不再孤单。我们是一个庞大、多元化、温馨的社区，提供很多交流方式。Cure SMA 每年都会举办一些现场活动，例如，为期一天的当地研讨会以及年度全国大会，让您和您的家人可以与其他人建立联系。还有很多在线支持资源供您使用。浏览贴文并阅读评论，以了解其他人的观点和值得借鉴的建议，这样做可能对您大有帮助。这样可能帮助您找到有类似经历的其他家庭。与经历过您现在所处困境的其他父母交流，能够让您获得力量。

**如果您需要帮助来结识有类似经历的家庭，请随时联系 Cure SMA。我们的目标是帮助您获得所需的任何支持。**



即使没有出现诸如 SMA 确诊这样的任何意外转折，养育孩子有时本已不易。如果您是单亲父母，在孩子确诊后，有时您可能会不知道如何应付越来越多的预约、居家治疗，不知道如何独自学会帮助孩子使用新设备。请记住，您并不孤单。有很多单亲父母走过这条路，并且乐意为您提供支持。如果您想结识这些人，请随时联系 Cure SMA。

下面提供了更多有用的建议供您参考。每个家庭的情况各不相同，因此并非所有这些建议都适用于您。我们希望，在前行的道路上，您会发现下面的其中一些建议对您有帮助。

- 1. 结识其他单亲或共同养育的家庭。**您当地的在线或面对面互助小组可以帮助您找到有类似经历、担忧和希望的人，您可以与这些人建立联结并向他们寻求支持。
- 2. 制定一致的日程表。**如果您刚刚离婚，一致性有助于您的孩子感到安稳。可以与孩子的另一个共同抚养人协商，尽量让孩子在对方家中生活时可以保持类似的日程安排。
- 3. 当有需要时，向他人寻求帮助。**单亲养育常常会使您没有时间关心自己或休息。请一个可信赖的朋友或亲戚来陪伴您的孩子，您则利用这段时间在家里看书或看电影，这样也有助于您恢复精力。还可以寻求实际的帮助，例如，让朋友送顿饭，买点生活用品，或者帮忙洗衣服。您的亲人想要帮忙，但可能不知道怎样帮忙才最好。您可以告诉他们您需要什么帮助。
- 4. 寻求心理咨询，以帮助您和孩子谈论并应对出现的压力。**分居和离婚对于家里的每个人来说可能都是一件难过的事，无论是不是最近发生的。有一个不带偏见的人倾听并提供应对策略，对于保持良好关系和每个人的身心健康可能大有好处。
- 5. 坚持明确地沟通。**与孩子的另一个共同抚养人分享家庭日历，使预约和日程安排保持有条不紊。可以建立聊天群组或电子邮件通讯录，以便治疗师或教职人员能够直接迅速联系到孩子的父母。尽可能让所有人保持同步有助于防止冲突，并使每个人都有决策参与感。
- 6. 寻找有助于补偿设备费用、每月开支或医疗保险的社区资源和计划。**离婚或分居后，您可能会发现自己的经济状况有变化。刚刚提到的那些社区资源旨在帮助有需要的人。您不会一直需要这些支持，但这些支持有助于减轻您的经济压力，直至您的生活稳定下来。



请记住，要相信您自己和共同抚养人的力量。一起谈谈你们的目标以及如何实现这些目标。更多地关注积极的方面以及您可以掌控的事情，当有需要时，接受他人的帮助。您很快会发现，大家都能适应新的生活。

# 为孩子上学做好准备

虽然您的孩子可能还需好几年时间才达到上学年龄，但您可能已经开始担心 SMA 会对孩子的学校生活造成什么影响。要记住的最重要一点是，无论需要什么便利安排，患有 SMA 的孩子在学校与老师和同学相处时也可以确实获得精彩、有趣、成功的体验。正如与 SMA 相关的很多事情一样，您需要提前为孩子上学做些准备，但您的孩子可以获得与所有同龄人一样的校园生活。Cure SMA 提供大量与学业相关的资源，当您

有需要时，请联系 [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org) 了解更多信息。在下面这篇文章中，一个父母讲述了他们全家人如何齐心协力帮助患有 SMA 的儿子获得精彩的校园生活。



## 想方设法克服困难

*Kimberly Cook*

有时，当我回想我们为了满足儿子 Spencer 的需求而做的一些疯狂的事情，我会不禁暗自笑起来。在他读二年级时，我最喜欢的是我们制定的应急计划，包括几辆手推车、很多弹力绳和全家出动。Spencer 在上课时不是一直坐在轮椅上，他的腿经常戴着支架，可以在桌子旁站立起来，因此我最担心的是，万一学校里发生紧急情况，Spencer 怎样离开教学楼。没有办法可以迅速脱掉 Spencer 腿上的支架并让他坐在轮椅上。

幸好，Spencer 个子很小：我们发现，只要有一个人专门负责 Spencer 的转移，我们就可以将 Spencer 绑在一辆手推车上，并确保他在消防演习中总是第一个离开教学楼。于是，我们在每间教室里放置了一辆手推车。（事后想来，这是最安全的办法吗？也许不是。但现在 33 岁的 Spencer 仍然很怀念那些手推车！）

无论是为突发事件还是正常的上学日做准备，我通常必须打破常规地思考问题——不仅作为 Spencer 的父母，还作为一个教

育者。我和很多老师结为朋友，以扩大了解/参与各种计划、课程、环境和社交活动的渠道，使具有特殊需求的儿童（包括我的儿子）能够获得机会而不是面临障碍。

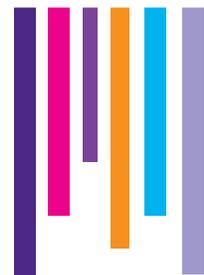
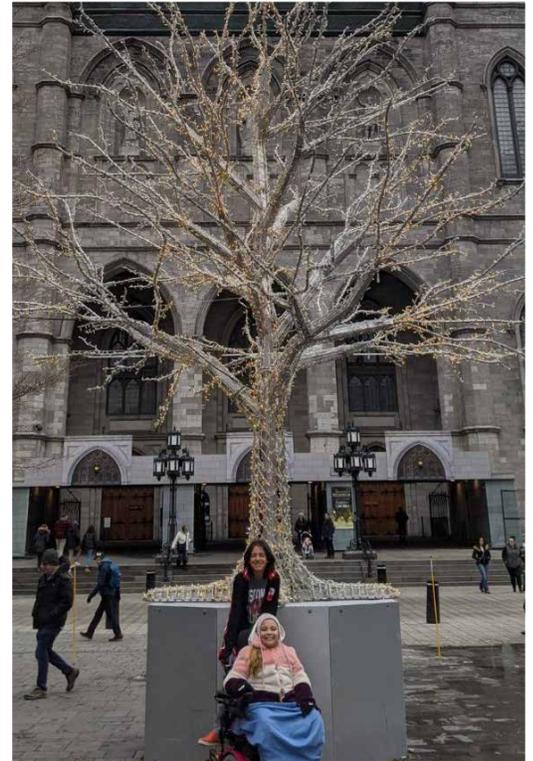
上体育课对 Spencer 来说常常是件难事，但并不总是无法克服的挑战。在上学期期间，Spencer 是优秀的冰球守门员：他的电动轮椅可以完美地防止冰球入网，因此他通常是冰球队的首选守门员。至于其他活动，例如班级表演，我们会确保整个活动具有包容性。有一次，Spencer 在学校的《狮子王》话剧中扮演拉飞奇。在演出中，他拿着一个毛绒狮子玩具站在舞台中央，扮演不同动物角色的同学围着他。每个学生戴着面具而不是全身穿着演出服，这样避免了需要“装扮”Spencer 的轮椅。观众不是面向舞台坐在地上，而是坐在露天看台观看表演；整个活动没有提供明显的便利安排，巧妙地使 Spencer 融入其中——这本身就是一件赏心悦目的事。

我们与 Spencer 所经历的一切让我们明白到，最简单的解决方案往往就是最好的解决方案——省钱、省力、省时。红色尖头榫钉木棒是代替 Spencer 在上课时举手的好工具。挂在 Spencer 轮椅侧边的钩子可以牢牢地固定服务犬的牵绳。从一件旧潜水服上剪下来的胸带陪伴他去打暑期工。Spencer 的电动轮椅和一些简单的便利安排继续确保他能够参与社区活动。我们仍会制定应急计划，以防发生突发事件。现在仍像最初一样需要我们发挥创造力——尽管 Spencer 已经毕业。因此，我们家的院子里总是放有一辆手推车，并有一个朋友专门负责在必要时把 Spencer 送到安全的地方。

# 带着患有 SMA 的孩子去旅行

如果您尚且年幼的孩子最近确诊患有 SMA，而且您刚刚才认识 SMA 这种疾病，那么这个话题现在可能不是您脑海中最重要事情，但我们认为也有必要讲一讲，供您日后参考。当孩子还年幼时，带孩子去旅行可能不需要很多调整或特别的提前准备，但随着孩子逐渐长大，您可能会发现，如果孩子需要携带轮椅或其他医疗设备旅行，您可能需要做更多准备。幸好，到那时，SMA 社区可以与您分享大量相关知识，帮助您策划美好的家庭度假！

虽然旅行对于残疾人士来说有时可能是一件困难的事，但通过旅行可以获得新的体验，见识不同的地方，认识新的朋友，这些好处通常远远大于困难。您不必因为现在不知道怎样实行而拒绝考虑去游览您梦寐以求的各个景点。您会明白，需求是发明之母；如果旅行这件事对你们很重要，您和家人也可以拥有环游世界的难忘回忆。很多人会选择自驾游，因为这样可以免去携带医疗设备乘坐飞机可能引起的麻烦。Cure SMA 提供与旅行相关的资源，当您有需要时，请联系 [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org) 以了解更多信息。无论您的旅行目的是什么，多做些准备、耐心和灵活性有助于形成难忘的旅程和体验。



# 结论

在本手册中，我们着重提到了可为您和您的家人提供进一步支持的一些资源。关于这些资源，如果您想获取更多信息，请联系 [familysupport@curesma.org](mailto:familysupport@curesma.org)。

我们希望本手册有助于您感受到支持并知道您并不孤单。在您的孩子确诊患有 SMA 后，您的生活可能会和以往不太一样，但您并不孤单：曾经遭遇您这种经历的人会一直鼓励您，给予您希望，并邀请您和您的家人给 SMA 社区留下独特的积极影响。我们希望，多年后您会发现，正如下面的诗中所说，生活比您第一次听到“脊髓性肌肉萎缩症”这个词时设想的情况要美好。



# 欢迎来到荷兰 (第 2 部分)

作者: 匿名

我已在荷兰生活了十多年。这里已经成为我的家。我学会了忙里偷闲, 学会了调整心态, 随遇而安, 并接受意外的事情。

我回想来到荷兰后的这些年。我清楚记得我刚来到荷兰时的震惊、恐惧和愤怒——心中充满痛苦, 茫然不知所措。在头几年, 我设法按计划前往直意大利, 但荷兰是我命中注定的归宿。

如今, 我可以聊聊我在这次意料之外的旅程中走了多远。我获益良多。但这也是一场时光之旅。我努力工作, 我购买新的指南, 我学习新的语言。慢慢地, 我习惯了这里的生活。

我认识了像我一样计划发生了变化的一些人, 以及与我具有类似经历的一些人。我们互相扶持, 其中一些人成为了非常特别的朋友。在这些人当中, 有的比我更早来到荷兰, 是经验丰富的引路人, 一路上为我提供帮助。很多人鼓励了我, 很多人教会了我放开怀抱去感受这个新世界的奇妙和馈赠。我在这里感受到关爱。荷兰并不是那么糟糕。

我认为, 荷兰来过很多像我这样倔强的旅行者, 已经成为一个热情好客之地, 欢迎、帮助和支持像我这样的新来客。这些年来我一直在想, 如果我按计划呆在意大利, 我的生活会是怎样的呢? 生活是否更容易? 是否会有更多回报? 我是否会学到如今所得的一些重要经验教训?

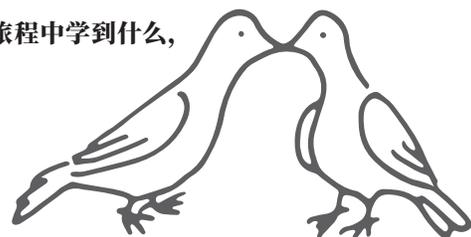
当然, 这次旅程更有挑战性, 我有时会因为沮丧和不甘心而跺脚和痛哭(至今仍会这样)。确实, 荷兰的生活节奏比意大利慢, 也没有意大利那么华丽, 但这也是一份意外的礼物。

我还学会了放慢生活的脚步, 更用心地看待事物, 以全新心态欣赏荷兰的非凡之美: 荷兰的郁金香、风车、伦勃朗名画……

我已经爱上了荷兰, 并称之为家。

我已经成为了一个世界旅行者, 我认识到, 呆在哪里其实并不重要。更重要的是, 您在旅程中学到什么, 以及您如何看待和欣赏荷兰或任何地方所具有的特别之处和可爱之处。

没错, 十多年前, 我曾呆在计划外的某个地方。  
但我感到很幸运, 因为这个目的地比我想象的更多姿多彩!





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

最后更新日期: 2021 年 6 月