

cure
SMA

Make today a
breakthrough.



VIVRE SANS LIMITES AVEC LA SMA :

UN LIVRET POUR LES PARENTS NOUVELLEMENT DIAGNOSTIQUÉS

Si vous tenez cette brochure, cela signifie probablement que vous êtes nouveau dans la communauté des personnes atteintes d'amyotrophie spinale (SMA). Dans ce cas, Cure SMA et moi-même vous souhaitons chaleureusement la bienvenue. Nous savons que l'entrée dans le monde de la SMA peut être une expérience bouleversante, à tout le moins.

Bien que j'aie porté de nombreux casquettes dans la communauté SMA, ma toute première a été celle de maman SMA. En 2013, mes deux enfants ont été diagnostiqués à 6 mois d'intervalle. Il y avait tellement de choses dans nos vies qui semblaient en suspens pendant cette année et, pour être honnête, c'est encore le cas parfois. J'ai rapidement compris que mon expérience dans le domaine de la santé mentale allait nous être très utile dans ce nouveau parcours et j'ai voulu offrir tout le soutien possible aux autres.

Souvent, lorsque nous sommes confrontés à un diagnostic tel que celui de la SMA, nous sommes rapidement mis en contact avec une équipe de prestataires médicaux afin de mettre au point un plan pour répondre à tous les besoins de santé physique et de traitement de nos enfants. Ce qui manque souvent, cependant, c'est de donner la priorité à l'accès aux ressources qui soutiennent la santé mentale et émotionnelle de toute la famille. La chose la plus importante à retenir peut-être, lorsque vous êtes confronté à l'impact de la SMA sur votre famille et votre vie, est sans doute qu'il faut faire preuve d'indulgence envers soi-même. Il n'y a pas de réponses faciles, pas de décisions faciles, mais faire preuve de gentillesse et de bienveillance les uns envers les autres peut constituer une base solide pour tous les défis que vous et votre famille devrez relever.

Les récits d'autres personnes qui ont traversé, et traversent encore, les mêmes épreuves que vous vous apporteront du réconfort. Nous espérons tous, à Cure SMA, que cette brochure vous fournira des stratégies, des conseils et les encouragements d'autres personnes pour vous aider à renforcer votre famille et à vivre sans limites.

Cordialement,

Danyelle Sun

Dany Sun
Maman SMA
Responsable du travail social, Cure SMA



CLAUSE DE NON-RESPONSABILITÉ : Les informations et les conseils contenus dans cette brochure ne sont pas destinés à remplacer l'avis de votre ou vos professionnels de la santé. Les informations partagées ici sont destinées à fournir une orientation et des recommandations pour faire face à un diagnostic de SMA, en général. Les questions spécifiques concernant les symptômes de santé physique ou mentale doivent être adressées à un professionnel de la santé pour consultation et orientation. Nous avons pris grand soin de fournir des informations utiles dans cette brochure, mais toute préoccupation spécifique doit être orientée et discutée individuellement avec un professionnel de la santé.



BIENVENUE AUX PAYS BAS

Par Emily Perl Kingsley

On me demande souvent de décrire l'expérience d'élever un enfant atteint d'un handicap, pour essayer d'aider les personnes n'ayant pas vécu cette expérience unique à la comprendre, à imaginer ce qu'elles ressentent. C'est comme si...

Se préparer à avoir un bébé, c'est comme planifier un fabuleux voyage en Italie. Vous achetez un tas de guides et faites vos merveilleux projets. Le Colisée. Le David de Michel-Ange. Les gondoles de Venise. Vous pouvez apprendre quelques phrases pratiques en italien. Tout cela est très excitant.

Après des mois d'attente, le jour est enfin arrivé. Vous faites vos valises et vous partez. Quelques heures plus tard, l'avion atterrit. L'hôtesse de l'air arrive et dit : « Bienvenue aux Pays-Bas ».

« Aux Pays-Bas !?! » dites-vous. « Comment ça, les Pays-Bas ? » J'ai signé pour l'Italie ! Je suis censée être en Italie. Toute ma vie j'ai rêvé d'aller en Italie. »

Mais il y a eu un changement dans le plan de vol. Vous avez atterri aux Pays-Bas et vous devez y rester.

Ce qui est important, c'est qu'ils ne vous ont pas emmené dans un endroit horrible, dégoûtant, sale, où règnent les épidémies, la famine et la maladie. C'est juste un endroit différent.

Vous devez donc sortir et acheter de nouveaux guides. Et vous devez apprendre une toute nouvelle langue. Et vous rencontrerez un tout nouveau groupe de personnes que vous n'auriez jamais rencontrées.

C'est simplement un endroit différent. C'est plus lent que l'Italie, moins clinquant que l'Italie. Mais après y avoir passé un certain temps et avoir repris son souffle, on regarde autour de soi... et on commence à remarquer que les Pays-Bas ont des moulins à vent... et les Pays-Bas ont des tulipes. Les Pays-Bas ont même Rembrandts.

Mais tous ceux que vous connaissez sont occupés à aller et venir d'Italie... et ils se vantent tous des excellents moments qu'ils ont passé là-bas. Et pour le reste de votre vie, vous direz : « Oui, c'est là que j'étais censée aller ». C'est ce que j'avais prévu. »

Et la douleur ne partira jamais, jamais, jamais, jamais... parce que la perte de ce rêve est une perte très très significative.

Mais... si vous passez votre vie à vous lamenter sur le fait que vous n'avez pas pu aller en Italie, vous ne serez peut-être jamais libre de profiter des choses très spéciales, très belles... qu'offrent les Pays-Bas.

Emily Perl Kingsley et l'avis de droit d'auteur :

© 1987 par Emily Perl Kingsley

Tous droits réservés

Reproduit avec l'autorisation de l'auteur



DIAGNOSTIQUER ET ALLER DE L'AVANT AVEC ESPOIR

La période qui suit le diagnostic peut être l'une des plus éprouvantes que vous ayez jamais vécues en tant que parent. C'est compréhensible. De nombreux parents éprouvent un sentiment de perte et de chagrin pendant cette période. L'avenir que vous aviez imaginé pour votre enfant peut vous sembler différent aujourd'hui, ou peut-être ne savez-vous pas comment l'envisager. Faire le deuil de vos anciennes croyances est normal.

Les parents peuvent également éprouver des sentiments de culpabilité, d'isolement, d'inquiétude, de peur, etc. Il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » façon de se sentir et le plus important est d'identifier ce que vous ressentez, de l'admettre et d'explorer des stratégies saines pour faire face à vos sentiments. Vous trouverez ci-dessous quelques stratégies que vous pouvez explorer pour vous aider à faire face aux facteurs de stress qui se présentent.

- 1. Entrez en contact avec d'autres parents qui ont connu des diagnostics similaires.** Ces liens peuvent parfois être trouvés dans des groupes de soutien en ligne, mais aussi en recherchant des groupes de parents ou des organisations dans votre région qui soutiennent les parents d'enfants atteints de handicap. Cure SMA peut vous mettre en contact avec des familles qui ont vécu une expérience similaire à la vôtre, à la fois virtuellement et en personne. Nous organisons des événements locaux, comme nos sommets de la force, et la conférence annuelle sur la SMA, qui offre des possibilités de réseautage pour tous les membres de la famille.
- 2. Envisagez de vous mettre en relation avec un thérapeute.** Certaines personnes évitent de chercher un soutien thérapeutique professionnel parce qu'elles pensent qu'elles seront considérées comme incapables de gérer les facteurs de stress de la vie. En réalité, rechercher un soutien signifie que vous prenez soin de vous et que vous vous occupez mieux de ceux qui vous entourent. Un thérapeute peut écouter vos expériences et vous aider à développer des compétences d'adaptation, des routines de soins personnels que vous pouvez respecter, des compétences de communication pendant les périodes stressantes et des compétences de défense. Il est utile de sortir simplement vos pensées de votre tête et de les partager avec quelqu'un de neutre et qui ne porte pas de jugement.
- 3. Essayez de tenir un journal.** Il y a quelque chose d'utile dans le fait de se vider le cerveau lorsque vous vous sentez dépassé. Qu'il s'agisse d'une entrée rapide dans un journal pour exprimer toutes vos pensées ou de dessiner les émotions que vous ressentez, cela peut vous aider. Coucher vos pensées sur le papier peut vous permettre de faire le vide dans votre esprit et de donner un sens à ce que vous ressentez.
- 4. Prenez soin de votre santé physique.** Buvez beaucoup d'eau, dormez quand vous le pouvez et restez actif, ne serait-ce qu'en sortant avec votre famille. Ne sous-estimez pas le coup de fouet naturel que peut vous apporter un peu d'air frais. Tout comme chaque personne atteinte de SMA est différente, le parcours de chaque parent est également différent. Ainsi, même si les soins personnels dont bénéficie chaque parent varient, nous sommes tous d'accord pour dire que prendre soin de sa santé physique est un élément important du bien-être émotionnel.
- 5. Établissez un calendrier des rendez-vous et organisez les informations importantes en un seul endroit.** Le classeur médical de Cure SMA et/ou l'application Cure SMA peuvent être utiles à cet égard.. De nombreuses familles aiment utiliser une sorte de « centre de commandement » à leur domicile. Il s'agit d'un endroit de la maison (par exemple, un tableau en liège ou un tableau effaçable à l'eau) où l'on trouve un calendrier, les routines quotidiennes, les horaires des médicaments et d'autres informations importantes. Cela peut être particulièrement utile si plusieurs personnes s'occupent de votre enfant, afin que tout le monde soit sur la même longueur d'onde.

Il est important de chercher du soutien en ce moment, alors que vous donnez un sens à vos sentiments face à un diagnostic de SMA.

N'hésitez pas à contacter Cure SMA à l'adresse familysupport@curesma.org pour obtenir de l'aide supplémentaire.

L'IMPORTANCE DE PRENDRE SOIN DE SOI

De nombreux parents ont l'impression de devoir « tout faire » pour leurs enfants, et les parents d'un enfant atteint de SMA ne font pas exception. C'est pourquoi, lorsqu'ils sont débordés, la première chose à laquelle ils renoncent est souvent de prendre soin d'eux-mêmes. Lorsque nous parlons de prendre soin de soi nous ne parlons pas de massages, de bains moussants, de friandises et de marathons de cinéma (bien que ces choses puissent toutes nous aider à nous détendre !). Mais nous faisons référence à ce que les parents peuvent faire pour aider à maintenir un sentiment de paix, d'acceptation et de satisfaction dans leur vie. Personne ne se sent comme ça tout le temps, mais il y a des choses qui peuvent être faites pour vous aider à vous sentir positif plus souvent.

Si vous vous sentez dépassé par les responsabilités de la vie et votre emploi du temps, vous pouvez prendre des mesures pour éliminer une partie de ce stress. La SMA va introduire de nouvelles routines et de nouvelles attentes dans votre vie et celle de vos proches. Votre emploi du temps peut se remplir de rendez-vous pour une thérapie, des visites chez le médecin, un traitement, des réunions d'éducation spéciale, etc. Vous pouvez vous sentir frustré ou accablé d'apprendre que vous n'avez plus le temps ou l'énergie de participer aux activités que vous aviez l'habitude de faire, comme faire du bénévolat, passer du temps avec vos amis ou même travailler. Vous devrez peut-être renoncer à des activités auxquelles vous participiez auparavant, et ce n'est pas grave. Vous devrez peut-être refuser une invitation à une fête d'anniversaire en raison du risque d'exposition à une maladie, et ce n'est pas grave. Il ne s'agit pas nécessairement de changements permanents et, à mesure que vous vous sentirez plus à l'aise avec les défis que peut représenter la SMA, vous vous sentirez mieux armé pour faire face à tout ce qui se présente à vous.

Vous devez peut-être parfois demander de l'aide aux autres. De nombreux parents sont habitués à gérer leur foyer et l'emploi du temps de leurs enfants sans aide, mais cela pourrait changer. Si vous le pouvez, faites-vous livrer vos courses ou demandez à un ami ou à un membre de votre famille d'aller faire les courses pour vous de temps en temps. Même retirer une tâche de votre liste peut faire des merveilles pour votre état d'esprit et votre bien-être. Cela vous donne également l'occasion de voir que vous pouvez demander de l'aide et que d'autres personnes dans votre vie peuvent vous apporter leur soutien.

Établissez des limites avec votre entourage et demandez les choses dont vous et votre famille avez besoin sans ressentir de honte, de culpabilité ou de peur. Les conseils ci-dessus relèvent de l'apprentissage de la manière de défendre vos besoins et ceux de vos proches. Lorsque les individus apprennent à le faire de manière saine, ils ne sont plus liés à des activités ou à des engagements qui contribuent de manière négative à leur santé mentale. Par exemple, il n'est pas toujours facile d'aider votre enfant à défendre un protocole spécifique lorsqu'il reçoit un traitement. Il se peut que vous ne soyez pas bien reçu par le prestataire ou que vous ayez l'impression d'être un fardeau en demandant au prestataire d'adapter son protocole. Cependant, apprendre à parler respectueusement des besoins de votre enfant est le seul moyen de trouver des solutions qui conviennent à vous et à votre famille. Cela peut réduire le stress et aider tout le monde à se sentir plus calme. Défendre vos besoins et ceux de votre enfant n'est pas toujours facile, mais c'est un outil important pour prendre soin de votre bien-être mental.

LISTE DE CONTRÔLE POUR PRENDRE SOIN DE SOI



Se reposer



Demander de l'aide



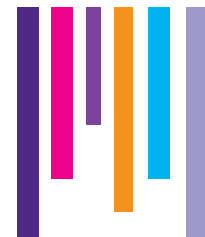
Défendre ses intérêts



Bien manger



Être présent





Surmonter les défis

Par Amy Medina

En tant que parent de trois enfants atteints de SMA, j'ai connu ma part de défis et de déchirements. Les mots « amyotrophie spinale » sont entrés dans notre vie le 10 août 2011, lorsque notre premier fils, Mateo, avait exactement un mois. Mon mari et moi avons quitté le cabinet de ce médecin sans espoir et avec la condamnation à mort de notre premier enfant.

À l'époque, il n'existait aucun traitement approuvé pour la SMA. Heureusement, le mois d'août est le mois de la sensibilisation à la SMA et je suis tombée sur un message concernant la SMA sur Facebook. Ce poste nous mettrait en fin de compte en relation avec une équipe de soins compétente près de chez nous. Alors que nous attendions avec impatience le premier rendez-vous de Mateo, j'étais remplie d'un mélange d'émotions - joie, colère, tristesse et déni. Nous avons quitté ce rendez-vous avec tout le matériel dont nous aurions besoin pour gérer la SMA de Mateo.

Dans les mois qui ont suivi, Mateo a subi une intervention chirurgicale pour la pose d'une sonde gastrique et d'une trachéotomie. Pourtant, nous avons vécu d'innombrables appels aux services d'urgences et hospitalisations, et chacun d'entre eux me ramenait aux mots que nous avons entendus lors du diagnostic de Mateo : « Il ne vivra pas jusqu'à son deuxième anniversaire. » Nous avons appris à faire notre deuil, mais nous avons aussi appris à aller de l'avant et à vivre. Nous étions déterminés à montrer le monde à Mateo et à vivre le moment présent. Mateo est entré à l'école à l'âge de 3 ans et a terminé sa deuxième année de scolarité cette année, et il s'épanouit dans le cadre scolaire avec tous ses camarades. Nous avons lentement appris à voyager avec tout l'équipement et à ne pas laisser la SMA nous empêcher de vivre des expériences. Mateo a visité 32 états et a pu découvrir Times Square, les chutes du Niagara, Disney World, Las Vegas, le Mont Rushmore et bien d'autres attractions touristiques.

Une fois que nous nous sommes familiarisés avec la SMA et toutes les difficultés que cette maladie peut entraîner, nous avons décidé qu'il était temps d'agrandir notre famille. Nous connaissions les probabilités d'un autre diagnostic de SMA et espérions le meilleur. Après des semaines d'attente des résultats de mon amniocentèse, nous avons appris que notre deuxième enfant serait également atteint de SMA. Même si je pensais être préparée à cette nouvelle, je ne l'étais pas. J'ai pleuré et fait mon deuil comme je l'ai fait avec Mateo.

“

Il y aura des jours où vous vous sentirez abattu et vaincu, mais si vous n'abandonnez jamais, vous vous relèverez et pourrez profiter du voyage.

”

Des progrès ont été réalisés dans le monde de la SMA depuis la naissance de Mateo, 4 ans et demi auparavant, et nous avons pu inscrire Javier à un essai clinique où il a reçu son premier traitement à l'âge de 12 jours ! Au lieu de vivre dans la crainte de l'impact de la SMA sur Javier, nous avons appris à vivre chaque jour avec espoir et joie.

Javier finissait par rouler hors du lit et a failli mettre son doigt dans une prise électrique, mais c'est parce que je n'étais pas préparée à devoir sécuriser la maison. Mais même ces moments effrayants se sont transformés en moments de célébration ! Javier faisait des choses qu'il n'aurait jamais pu faire grâce au traitement qu'il recevait. Au fil des mois et des années, nous avons pu célébrer plus d'étapes importantes telles que ramper, marcher, manger par voie orale et parler sans interruption.

Deux ans après la naissance de Javier, nous avons à nouveau lancé les dés de la SMA et avons été bénis avec notre fille unique, Amelia, qui est également atteinte de SMA. Le troisième diagnostic n'a pas été plus facile et j'ai eu du chagrin, j'étais en colère et j'ai demandé « pourquoi ? » Mais je ne me suis pas permis de rester longtemps dans cet état et de me concentrer sur tout ce que la SMA a apporté à nos vies.

En 2018, il y avait plus de développements dans les essais cliniques, et nous avons eu la chance de pouvoir inscrire Amelia dans un essai différent où elle a reçu un traitement à 11 jours. Amelia a maintenant 2 ans et j'oublie souvent qu'elle est atteinte de SMA. Elle franchit toutes les étapes de sa vie sans aucune intervention médicale. Elle a contribué à ouvrir la voie au nouveau monde de la SMA.

J'ai dû faire face à de nombreuses difficultés au cours des neuf dernières années en raison de la SMA, mais une chose est sûre : cela ne m'a pas empêché d'aimer et de profiter de la vie avec ma famille. Nous ne laissons pas la SMA nous arrêter. Pour ce faire, je dois m'assurer de prendre soin de moi. Je vois un thérapeute depuis le diagnostic de Mateo, qui est mon endroit sûr pour libérer mes émotions et mes peurs tout en célébrant les bons côtés dans ma vie. La vie de la SMA se déroule par vagues. Il y aura des jours où vous vous sentirez abattu et vaincu, mais si vous n'abandonnez jamais, vous vous relèverez et pourrez profiter du voyage.



J'ai dû faire face à de nombreuses difficultés au cours des neuf dernières années en raison de la SMA, mais une chose est sûre : cela ne m'a pas empêché d'aimer et de profiter de la vie avec ma famille. Nous ne laissons pas la SMA nous arrêter.



SOUTENIR VOTRE ENFANT ATTEINT DE SMA

Il peut être difficile de savoir quelle est la meilleure façon de soutenir et d'aider votre enfant à surmonter un diagnostic de SMA et les défis que cela peut représenter dans sa vie. Il est compréhensible que certains parents craignent de « dire la mauvaise chose » à leur enfant lorsqu'ils lui expliquent ce qu'un diagnostic de SMA peut signifier pour lui. La chose la plus importante à retenir est d'être honnête lorsque l'on aborde des sujets liés à la SMA tout en gardant les explications au niveau de leur âge et de leur compréhension. Les enfants sont perspicaces et savent quand quelque chose se passe, même s'ils ne posent pas directement de questions. Il peut donc être utile de réfléchir à l'avance aux moyens de soutenir votre enfant.

Vous trouverez ci-dessous quelques stratégies qui peuvent vous aider.

1. Permettez aux enfants d'exprimer leur frustration, leurs doutes, leur colère, leur tristesse - quelles que soient leurs émotions - et validez ces sentiments.
2. Fournissez des livres pour aider à parler des différences et de ce qui nous rend tous uniques. Il existe de nombreuses options qui encouragent à célébrer la diversité, à surmonter les défis et qui donnent aux enfants l'occasion de poser des questions. Ces livres peuvent également susciter des discussions fructueuses sur ce sujet. Si vous souhaitez obtenir une liste de divers livres pour enfants compilés par Cure SMA, veuillez contacter familysupport@curesma.org et nous nous ferons un plaisir de vous les fournir.
3. Donnez à votre enfant des exemples d'adultes ou d'adolescents souffrant d'un handicap. Pensez à aider votre enfant à entrer en contact avec des adolescents ou des adultes atteints de SMA que vous connaissez bien et en qui vous avez confiance.
4. Montrez à votre enfant que vous défendez ses intérêts et que vous l'incluez dans le processus. Demandez-lui de vous faire part de son point de vue ou de poser les questions qu'il peut avoir, selon ses capacités, lors des réunions scolaires ou des rendez-vous médicaux. Cela l'aide à prendre confiance pour exprimer ses besoins à son entourage.



Lorsque vous parlez honnêtement à votre enfant de son handicap, vous lui montrez comment en parler aux autres également. Vous lui apprenez également que son handicap n'est pas une raison pour le cacher ou en avoir honte. C'est une partie de ce qu'il est et cela doit être célébré et apprécié.





Des conversations constantes sur la beauté de l'unicité, des forces, des défis et des réussites de chacun aideront votre enfant à prendre confiance en lui et à acquérir des compétences d'adaptation saines qu'il pourra utiliser dans les moments de stress. Certains jours seront meilleurs que d'autres, mais le fait de revenir constamment à ces valeurs vous aidera à rendre ces journées plus faciles à gérer.

LES MOYENS D'AIDER VOTRE ENFANT À APPRENDRE À FAIRE FACE

- Journal ou travail sur une autre forme d'art
- Pratiquez la gratitude (par exemple, écrivez chaque jour cinq choses dont vous êtes reconnaissant)
- Passez du temps avec de bons amis
- Trouvez un passe-temps ou développez une compétence que votre enfant aime et peut pratiquer.
- Parlez à un ami qui comprend (par exemple, une personne vivant avec la SMA)
- Participez à un événement Cure SMA dans votre région ou à la conférence annuelle de la SMA
- Passez du temps à l'extérieur et explorez la nature
- Écoutez de la musique ou organisez une soirée dansante pour remonter le moral de votre enfant
- Faites appel à un conseiller professionnel pour que votre enfant puisse relever les défis sociaux et émotionnels auxquels il est confronté en grandissant. Trouver un conseiller formé à l'art ou à la thérapie par le jeu peut être très efficace avec les enfants.



Les 9 hauts, bas et entre-deux de la SMA

Par Angela Wrigglesworth, Adulte atteinte de SMA

Je suis attirée par des articles d'actualité contenant des listes accrocheuses, telles que « Que regarder en boucle ce week-end » ou « Les 32 choses dont vous ne pouvez pas vous passer ». Alors, permettez-moi de simplifier mes 42 ans de vie dans cette liste.

1. La SMA est un aimant naturel pour les personnes aimables.

Je commence la liste par un point positif, mais c'est tout à fait vrai. Toute ma vie, j'ai été entouré de ma famille, de mes amis, et bien souvent de parfaits inconnus qui m'ont proposé leur aide dans des situations difficiles. Il ne s'agit pas d'une anomalie. Les familles de la communauté SMA se feront l'écho de ce sentiment.

2. Avoir une fusion vertébrale à l'âge de huit ans a été difficile.

C'était en 1986 et j'ai dû rester dans un service pour enfants avec sept autres enfants. Mes parents ne pouvaient pas rester à l'hôpital avec moi et j'y suis restée un mois. J'ai grandi très vite. C'était pourtant une procédure qui m'a sauvé la vie et la meilleure décision que mes parents aient jamais prise pour mon corps. Ce genre de choix est réel et sa gravité est puissante, mais j'ai vécu une existence plus saine grâce à ce choix.

3. La kinésithérapie est essentielle, mais j'ai persuadé mes parents du contraire.

J'aurais fait un grand politicien à l'école primaire, car malgré les efforts concertés de mes parents, j'ai réussi à échapper à la kinésithérapie. Je leur ai fait croire que c'était une torture. J'ai fait taire mon futur moi, qui m'encourageait à persévérer, à protéger mes os et mes muscles de la détérioration. J'aurais pu - J'aurais voulu - J'aurais dû. Je ne regrette guère de choses, mais faire l'impasse sur la thérapie était une énorme erreur.

4. Se rendre au camp chaque été, c'était comme Noël, Disney et la meilleure fête d'anniversaire, le tout combiné en une semaine annuelle de bonheur.

Les moments les plus heureux de mon enfance, je les ai passés dans un camp de fortune, infesté d'insectes, au milieu de nulle part, au Texas, à trois heures de ma famille. C'était génial. J'ai pu monter à cheval, nager et fabriquer des objets artisanaux que ma mère a encore quelque part en haut de son armoire. Plus important encore, mon avenir a été préfiguré. J'ai appris à demander de l'aide, à faire connaître mes besoins et à voir des exemples de réussite chez les campeurs plus âgés que moi.

5. J'aurais dû me concentrer davantage sur mes notes à l'université.

N'est-ce pas un peu l'histoire de tout le monde ? Mes notes étaient les dernières sur ma liste. Heureusement, les personnes atteintes de SMA sont statistiquement plus intelligentes que la population valide et j'ai fini par avoir une bonne moyenne. Mais au lieu d'aller en classe, j'étais occupée à vivre pleinement ma vie sociale à l'université A&M du Texas. J'étais seule et sur le chemin de l'indépendance des adultes.

6. J'ai pleuré chaque jour les six premières semaines de ma carrière d'enseignante.

J'ai BEAUCOUP pleuré. J'étais assise à mon bureau et je pleurais à chaudes larmes, les papiers s'empilant au-dessus de ma tête - des travaux d'étudiants attendant d'être agrafés au mur et des copies sans fin à corriger. J'échouais dans mon travail. Non pas parce que je n'étais pas un bon professeur, mais parce que je ne pouvais pas accomplir les tâches physiques. Je peux à peine bouger mes bras et ne pensez même pas à me demander d'ouvrir un bouchon de marqueur. Je suis allée voir ma directrice pour lui demander de l'aide (en utilisant les leçons que j'ai apprises au camp au point 4 ci-dessus !) et Dieu merci, elle a reconnu ma valeur. Mon district scolaire a payé pour que j'aie un assistant dans la classe pendant les vingt dernières années. J'ai été élue « Professeur de l'année » trois fois, alors j'aime à penser que je le vauds bien.

7. Recevoir un traitement me sauve la vie.

Mes parents m'attendaient dans la salle de réveil lorsque l'infirmière a fait entrer le brancard et a dit : « Il l'a eu ! » L'infirmière faisait référence à mon médecin, qui avait trouvé le trou microscopique dans ma colonne vertébrale pour injecter le médicament. Nous avons tous les trois pleuré de soulagement que la procédure ait fonctionné, de chagrin pour les amis qui n'ont pas vécu pour voir un traitement, et de célébration de l'avenir plus long que je peux envisager.

8. On ne vous laisse pas faire la queue à la Tour Eiffel juste parce que vous avez un fauteuil roulant

.... mais on vous traite comme une reine à Londres. Faire la queue est un avantage légitime, tant au niveau national qu'international. Et bien qu'il ne soit pas facile de voyager dans un fauteuil roulant motorisé, je voyage quand même. J'ai visité d'innombrables villes de notre grand pays et le nombre de tampons sur mon passeport augmente chaque année. Je sais que le monde est plus grand que la SMA, tout comme mon désir de le voir.

9. Mon mari et moi ne prenons pas la SMA trop au sérieux.

Il trouve de nouveaux acronymes pour la SMA comme « Syndrome Margarita Addiction » ou « Soulève Mon Aile ». C'est sincèrement la personne la plus drôle vivante et j'aime qu'il trouve l'humour dans ma maladie parce que je le fais aussi. Nous ne nous concentrons pas sur ma maladie et nous n'en parlons certainement pas de façon régulière. Nous discutons de choses typiques, comme ce que nous allons manger pour le dîner ou ce que nous allons faire ce week-end. La normalité de nos conversations résume ma vie avec la SMA et toute cette liste : avoir la SMA a certainement des hauts et des bas, mais vivre une vie « normale » sans cette maladie l'est tout autant.



PARTAGER UN DIAGNOSTIC DE SMA AVEC D'AUTRES PERSONNES

Recevoir un diagnostic de SMA peut être accablant pour vous et votre famille, sans parler de la façon de partager la nouvelle avec la famille élargie et les amis proches. Il peut être épuisant sur le plan émotionnel de tenir votre famille et vos amis proches au courant de ce qui se passe dans votre vie. C'est aux familles qu'il appartient de décider du moment où il convient de partager, de la quantité à partager et des personnes avec lesquelles partager ces informations qui changent la vie. Nombreux sont ceux qui ont déclaré qu'après le diagnostic, il leur a été utile de trouver un moyen d'aider d'autres personnes importantes dans leur vie à comprendre ce qu'est la SMA et comment elle peut avoir un impact sur leur vie future.

Si vous vous trouvez dans cette situation, voici quelques idées d'autres familles SMA à prendre en considération lorsque vous cherchez à partager des informations avec vos amis proches et votre famille :

- Écrivez une lettre par e-mail ou envoyez des copies par « courrier postal ». Dans la lettre, donnez des informations de base sur la SMA et indiquez le lien vers le site Web Cure SMA pour aider les autres à s'informer et à comprendre l'impact que cette maladie peut avoir sur la vie de votre famille et sur les autres membres de la communauté SMA.
- Créez une page ou un compte sur les médias sociaux pour partager le diagnostic. Il peut également s'agir d'un espace où vous pouvez partager en permanence des mises à jour sur le traitement, la thérapie, la collecte de fonds, la sensibilisation, etc., si vous le souhaitez. L'intérêt d'une telle plateforme est de pouvoir fournir à un large public, en une seule fois, des mises à jour régulières sur ce qui se passe dans la vie de votre famille et au sein de la communauté SMA.
- Créez un Caring Bridge (passerelle d'entraide) si vous souhaitez partager des mises à jour de manière continue mais préférez ne pas utiliser de plateforme de médias sociaux. Il s'agit d'un site Web à but non lucratif qui permet aux personnes de partager des informations et des mises à jour liées à un diagnostic médical. Ces pages ne sont pas publiques, de sorte que seules les personnes que vous invitez pourront accéder aux informations que vous partagez et y répondre.

MATIÈRE À RÉFLEXION

Lorsque vous examinez les idées ci-dessus, notamment en ce qui concerne le partage sur les réseaux sociaux, il est utile de se rappeler que les photos et les informations partagées peuvent être vues et partagées par n'importe qui. Si votre enfant est assez grand, envisagez de discuter avec lui de ce qui le met à l'aise de partager sur Internet. S'il n'est pas encore assez âgé pour donner son accord sur ce qu'il veut partager, pensez à ce qu'il pourrait ressentir à ce sujet lorsqu'il grandira et comprendra mieux sa SMA. S'il s'agit d'inquiétudes que vous ou votre enfant avez, vous pouvez garder les informations partagées sur la santé de votre enfant en général et vous concentrer sur le partage de mises à jour concernant l'évolution de la recherche sur la SMA, le traitement ou les événements à venir pour tenir la famille informée. Une autre idée amusante est d'inclure votre enfant dans le partage des mises à jour s'il est intéressé. Il peut ainsi choisir les photos ou les informations à partager et mettre en pratique une compétence importante : décider quand et comment il partage leur diagnostic et ses expériences de vie avec les autres.



ENSEIGNER L'INDÉPENDANCE

Si les parents adorent câliner leurs enfants et s'occuper d'eux lorsqu'ils sont bébés ou tout-petits, ils aiment aussi les voir grandir, déployer leurs ailes et acquérir leur indépendance. Bien que votre enfant puisse parfois être confronté à des défis en matière d'indépendance, avec un peu de créativité et de flexibilité, vous pouvez le soutenir en favorisant son indépendance au fur et à mesure qu'il grandit. Il est important de se rappeler que les enfants handicapés sont d'abord des enfants. À ce titre, ils doivent être traités comme n'importe quel autre enfant, dans la mesure du possible. Vous trouverez ci-dessous quelques stratégies à mettre en œuvre pour développer l'indépendance de votre enfant.

À mesure que votre enfant grandit, encouragez-le à essayer des choses par lui-même avant d'intervenir pour l'aider. En tant que parent, nous sommes souvent prompts à aider. Vous serez peut-être surpris de découvrir les compétences de votre enfant lorsqu'il aura la possibilité de les tester. De même, les enfants peuvent avoir l'habitude de demander de l'aide, mais lorsqu'ils sont encouragés à « essayer d'abord », ils peuvent être surpris et encouragés par ce qu'ils peuvent faire par eux-mêmes. Essayer leur permet de savoir de combien d'aide ils ont besoin, le cas échéant.

La meilleure façon d'apprendre l'indépendance à quelqu'un est de lui apprendre à défendre ses intérêts. Il est vrai que les enfants observent toujours ceux qui les entourent pour savoir comment agir et réagir dans la vie. De ce fait, les parents ont d'innombrables occasions de montrer aux enfants comment défendre leurs intérêts. Même si une personne est incapable d'accomplir une tâche physique particulière, elle peut parler à quelqu'un d'autre de ce dont elle a exactement besoin pour atteindre cet objectif. Encouragez votre enfant à poser des questions lors des rendez-vous médicaux et des réunions scolaires, et à s'exprimer lorsqu'il a des inquiétudes. Si vous savez qu'il a des inquiétudes, mais que vous n'avez peut-être pas la capacité ou la volonté de les exprimer, demandez la permission de partager ces inquiétudes avec d'autres personnes qui devraient l'entendre afin que votre enfant puisse entendre les mots que vous utilisez et le ton sur lequel vous les dites. En le modélisant, vous les aiderez à apprendre à défendre leurs intérêts.

Faites en sorte que votre enfant travaille avec d'autres personnes que vous avant qu'il ne devienne adulte. Il s'agit d'un sujet de discussion courant pour les parents d'enfants atteints de SMA. Il peut s'agir de demander à un adolescent plus âgé et responsable de votre quartier ou à un ami de la famille en qui vous avez confiance de venir une fois par semaine pour vous donner un coup de main pendant que vous restez à la maison pour accomplir d'autres tâches. Cela donne l'occasion à votre enfant de s'exercer à communiquer ses besoins. Les parents prédisent souvent avec précision les besoins de leur enfant avant même qu'il ne les exprime. Si les enfants n'ont pas l'occasion de s'entraîner à travailler avec d'autres personnes que leurs parents, ils risquent d'avoir du mal à faire face à ce changement lorsqu'ils seront plus âgés et devront compter sur d'autres personnes pour les aider. La participation à un camp de jour ou de nuit, lorsqu'il est prêt, est une autre excellente occasion d'encourager l'indépendance de votre enfant en grandissant.

Lorsque vous envisagez l'une de ces idées, n'oubliez pas que c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant. Essayez les stratégies qui vous semblent efficaces, faites preuve de créativité avec d'autres moyens d'encourager l'indépendance, et n'oubliez pas que toutes les stratégies ne fonctionnent pas pour tout le monde, et ce n'est pas grave. La chose la plus importante à retenir est que l'enseignement de l'indépendance est important. Soyez assuré que vous trouverez la meilleure façon de le faire au sein de votre famille.



SOUTIEN DES FRÈRES ET SŒURS

Les fratries sont spéciales et la relation entre une personne atteinte de SMA et ses frères et sœurs ne fait pas exception. Lorsqu'une famille reçoit un diagnostic de SMA, chacun d'entre eux va vivre ce diagnostic de différentes manières. Ça les met à la fois au défi et ça les aide à grandir.

Le parcours d'une fratrie n'est pas facile. En offrant à chacun de vos enfants un amour inconditionnel, en pratiquant la gentillesse, en favorisant un sentiment d'appartenance au sein de la famille et en offrant à tous les enfants un sentiment de sécurité, vous pouvez aider les enfants à mieux s'adapter et créer un environnement familial sûr pour tous. Cela dit, quelle que soit la qualité de leur vie familiale, à différents moments de leur vie, les frères et sœurs non affectés seront confrontés à des difficultés en raison du diagnostic de SMA de l'un d'entre eux. Vous trouverez ci-dessous quelques-unes des émotions que peuvent ressentir les frères et sœurs non affectés et les éléments à surveiller pour éviter des problèmes plus graves.

- Certains frères et sœurs se sentent parfois coupables d'être capables de faire des choses que leur frère ou leur sœur est physiquement incapable de faire ou de ne pas avoir à faire face à d'autres défis auxquels leurs frères et sœurs sont confrontés.
- Certains frères et sœurs recherchent la perfection parce qu'ils voient les soins et le temps supplémentaires que leurs parents consacrent à leur frère ou sœur atteints de SMA. Ils craignent de stresser davantage leurs parents et s'efforcent donc d'être aussi « parfaits » que possible.
- On peut s'attendre à ce que les frères et sœurs ressentent parfois de la frustration en raison du temps et de l'attention supplémentaires que leur frère ou sœur atteints de SMA peut recevoir de leurs parents. Cela peut également conduire à des sentiments d'isolement ou de solitude, en fonction des besoins de leur frère ou de leur sœur.

Malgré les émotions difficiles que les frères et sœurs peuvent éprouver, il existe également de nombreux points positifs qui contribuent à en faire des personnes bienveillantes. Les traits de personnalité tels que l'indépendance, la sensibilité et l'empathie sont des caractéristiques communes aux frères et sœurs. Ils grandissent en apprenant les forces des différences et la valeur de la créativité et de la flexibilité. Ils voient le monde différemment de ceux qui les entourent et, par conséquent, peuvent aussi être d'excellents défenseurs de leurs frères et sœurs, d'eux-mêmes et des autres.



Vous trouverez ci-dessous des stratégies et des conseils simples pour aider tous les membres de votre famille à se sentir valorisés et soutenus.

1. **Soyez ouvert et écoutez leurs points de vue et leurs sentiments.** Résistez à la tentation de résoudre immédiatement leurs problèmes. La résolution des problèmes peut se faire ensemble si votre enfant a besoin d'aide de cette manière, mais le simple fait d'écouter et d'entendre ses frustrations ou ses préoccupations est la première étape pour lui apporter un soutien.
2. **Essayez de réserver régulièrement un moment en tête-à-tête avec vos enfants sans la SMA.** Il peut s'agir d'une promenade ou même d'un moment dédié avant le coucher pour lire ensemble ou parler de la journée. Une routine qui peut être amusante et aider à créer des liens consiste à discuter chaque soir de votre « pic et creux » de la journée. Avant de vous coucher, prenez un moment de calme ensemble pour que chacun partage le meilleur et le pire moment de la journée. C'est un excellent moyen de passer du temps en tête-à-tête et de se connecter au milieu d'emplois du temps chargés.
3. **Faites participer vos frères et sœurs à la prise de décision, ainsi que votre enfant atteint de SMA.** Les décisions qui concernent l'ensemble de la famille peuvent être prises par vous, ou par vous et votre partenaire, avec la participation de chacun de vos enfants. Leur apprendre à s'appropriier et à pratiquer l'autodéfense dans les discussions familiales est un outil utile pour leur croissance et leur permet de se sentir écoutés.
4. **Limitez les attentes concernant l'aide à apporter à leur frère ou sœur atteint de SMA, surtout à un jeune âge.** Lorsque trop d'attentes sont imposées aux enfants à un jeune âge, cela peut les priver de leur expérience d'enfance ou leur donner trop de contrôle sur leur frère ou leur sœur atteint de SMA. Ces deux éléments peuvent mettre à mal la relation entre frères et sœurs. L'aide aux soins peut certainement forger le caractère et de nombreux frères et sœurs en bénéficient, mais il est important que les parents veillent à ce que les frères et sœurs non affectés puissent aussi être des enfants.

QUAND DEMANDER PLUS DE SOUTIEN POUR VOTRE ENFANT

- Changements inquiétants de comportement dans divers domaines de la vie - école, maison, travail, ou dans la communauté
- Expression constante de sentiments de désespoir
- Inquiétude excessive à propos de l'avenir
- Retrait des activités précédemment appréciées avec les amis ou la famille
- Changements significatifs dans les habitudes de sommeil ou d'alimentation
- Tout comportement autodestructeur ou pensées suicidaires exprimées

Si vous observez ces changements de comportement, adressez-vous à un conseiller en santé mentale ou au prestataire de soins primaires de votre enfant pour obtenir des recommandations sur les prochaines étapes à suivre pour soutenir votre enfant.



AIDER LA FAMILLE ÉLARGIE À COMPRENDRE CE QUE SIGNIFIE LA SMA

Recevoir un diagnostic de SMA est difficile pour toute la famille. Si votre famille immédiate est la plus directement touchée, votre famille élargie peut également être affectée. En tant que parent recevant ce diagnostic, vous pourriez vous attendre à ce que la famille élargie vous soutienne et si cela est vrai pour certaines familles, ce n'est pas toujours le cas pour d'autres. Il arrive parfois que les membres de la famille élargie ne comprennent pas certains des changements que vous avez dû apporter à votre vie ou à celle de votre enfant en raison de la SMA. Cela peut être difficile, car nous attendons de la famille qu'elle nous apporte le soutien dont nous avons besoin pendant une période difficile. Les réactions blessantes de la famille élargie sont souvent les suivantes :



- Minimiser ou nier la gravité des effets de la SMA
- Remettre en question les décisions que vous prenez concernant le traitement et les soins de votre enfant
- Donner des conseils inutiles ou non sollicités
- Faire preuve de favoritisme entre frères et sœurs, par exemple en accordant plus d'attention à votre enfant atteint de SMA ou en faisant le contraire, et en n'interagissant qu'avec votre ou vos enfants sans SMA
- Ne pas soutenir ou rejeter les protocoles de sécurité que vous pouvez suivre pour votre enfant, comme le fait de manquer une réunion de famille ou une fête pour éviter l'exposition à la maladie



Si cela se produit, il existe des rappels utiles à garder à l'esprit. Tout d'abord, bien que les membres de la famille puissent ne pas réagir comme vous l'espérez, il est peu probable que ce soit parce qu'ils ne se soucient pas de vous. Il est possible qu'ils aient également du mal à accepter le diagnostic, qu'ils soient en deuil ou qu'ils se sentent coupables/mal pour ce que vous vivez avec ce diagnostic. Il se peut qu'ils ne connaissent pas la meilleure façon de réagir et de vous soutenir. Ainsi, envisagez de supposer le meilleur chez les membres de la famille qui changent de comportement ou d'attitude envers vous ou votre enfant juste après le diagnostic avant de supposer qu'ils essaient délibérément d'être blessants.

Souvent, ces conflits peuvent être résolus avec un peu de bienveillance pour l'autre, d'honnêteté et en permettant à chacun d'être vulnérable et de partager ses sentiments. Il est important de communiquer ouvertement, de fixer des limites claires avec eux et de leur expliquer ce dont vous et votre famille avez besoin pour vous sentir soutenus. Vous pouvez également fournir des informations et une éducation pour aider les membres de votre famille élargie à comprendre l'expérience de votre famille. Cela peut être utile si le membre de votre famille ne comprend pas la SMA ou s'il a peur de ce que la SMA peut signifier pour la vie de votre enfant. Il serait peut-être utile pour ce membre de la famille d'entrer en contact avec une personne de la communauté qui joue le même rôle qu'eux (par exemple, mettre en relation votre parent avec un autre grand-parent d'un enfant atteint de SMA, etc.).

Si vous avez pris le temps d'essayer d'éduquer les membres de votre famille et de leur parler, mais qu'ils ne sont toujours pas disposés à changer leur comportement de soutien, il est normal d'accepter que votre famille ne vous apporte pas le système de soutien dont vous avez besoin et de passer à autre chose. Ce faisant, il est important de se rappeler que ce n'est pas votre faute si votre famille ne vous soutient pas, alors ne vous faites aucun reproche. Vous blâmer vous conduira à gaspiller une énergie émotionnelle précieuse qui pourrait être mieux dépensée ailleurs. Vous constaterez peut-être que vous devez chercher le soutien dont vous avez besoin auprès d'autres membres de la famille, d'amis ou d'un conseiller. En fin de compte, vous devez vous sentir en paix avec les décisions que vous et votre famille prenez, indépendamment de ce que les autres peuvent en penser.



RELATIONS POSITIVES AVEC LES PARTENAIRES

Certains couples se rapprochent à l'occasion d'un changement inattendu, comme un diagnostic de SMA. Ils apprennent à s'appuyer l'un sur l'autre et à mieux communiquer. D'autres couples s'éloignent et ne s'entendent pas. Quelle que soit la situation dans laquelle vous vous trouvez, le fait de continuer à parler ouvertement et honnêtement de vos sentiments et de permettre à votre partenaire d'en faire autant vous aidera à surmonter les obstacles d'une manière saine pour vous deux.

Tous les couples connaissent des conflits, mais le SMA peut apporter une couche supplémentaire de stress en raison de divers facteurs. Par exemple, les coûts financiers liés au traitement et à la physiothérapie, l'ergothérapie ou l'orthophonie peuvent amener les couples à se sentir obligés de gérer ces charges financières accrues. En outre, certains enfants atteints de SMA ont besoin d'une assistance physique plus importante pour leurs besoins quotidiens. Il peut être difficile de faire en sorte que chaque parent se sente soutenu par l'autre lorsqu'il s'agit de s'occuper de son enfant, et de s'assurer qu'il y a une compréhension claire de qui s'occupe de l'enfant pendant la journée et la nuit. Il est essentiel de prendre ensemble les décisions relatives au traitement et aux soins. En donnant à votre partenaire l'occasion de partager son point de vue et ses priorités concernant ces décisions, chacun se sentira valorisé et entendu. Les décisions difficiles ne peuvent être évitées, mais la manière dont ces décisions sont prises peut aboutir soit à un rapprochement, soit à un conflit inutile.

Il existe des stratégies pour aider les couples à traverser les périodes difficiles. L'une des options consiste à demander l'aide d'un conseiller qui peut s'asseoir avec vous et votre partenaire et vous aider à résoudre les problèmes auxquels vous êtes confrontés. Certaines personnes s'inquiètent à l'idée de rencontrer un professionnel de la santé mentale, comme un thérapeute, parce qu'elles ne sont pas sûres de ce que sera l'expérience ou de ce que les autres penseront de cette décision. Comme pour le stress dans n'importe quel domaine de votre vie, il est important de se rappeler que prendre soin de sa santé mentale est important et doit être traité de la même manière que prendre soin de sa santé physique. Tout comme il est nécessaire de rencontrer régulièrement un médecin pour garder son corps en bonne santé, des visites régulières chez un professionnel de la santé mentale peuvent vous aider à rester en bonne santé émotionnelle. Le fait qu'une personne neutre vous aide à faire le tri dans la myriade d'émotions que vous et votre partenaire pouvez ressentir peut contribuer à simplifier le processus et à axer la discussion sur des stratégies tangibles.

Une autre stratégie qui peut aider est de réserver du temps à passer ensemble. Le temps passé ensemble n'est pas important. Ce qui importe, c'est la constance et la qualité du temps passé ensemble. Il est essentiel de réserver un peu de temps à la fin de chaque journée ou de prévoir un rendez-vous hebdomadaire (et de s'y tenir) pour rester connecté. Dans l'agitation de la vie et le tourbillon des activités quotidiennes, il est facile de se déconnecter de son partenaire. Le fait de se concentrer l'un sur l'autre, même pour une courte période chaque jour, aide à réparer la division qui peut se produire par inadvertance lorsque vous êtes occupés à vous occuper de vos enfants. Et comme les emplois du temps sont parfois chaotiques, il peut être difficile de trouver le temps. Vous devrez peut-être demander de l'aide pour y parvenir ou faire preuve de créativité, mais cela en vaudra la peine lorsque vous vous sentirez plus proches l'un de l'autre.

Enfin, et surtout, chaque parent traite différemment un diagnostic comme celui de la SMA. Il n'y a pas de bonne façon de le faire. Certaines personnes ont besoin de temps et d'espace pour assimiler de nouvelles expériences, tandis que d'autres aiment en parler. Par conséquent, l'un d'entre vous peut être enclin à aller vers d'autres parents en ligne ou dans des groupes de soutien pour partager ses expériences, tandis que l'autre peut être plus renfermé et avoir besoin de travailler seul sur ses sentiments. Tout cela est typique et à prévoir. Les sentiments de culpabilité ou de reproche sont également fréquents en raison de la nature héréditaire de la SMA. Il peut être difficile d'admettre ces sentiments, mais le fait d'offrir un espace de vulnérabilité à votre partenaire et à vous-même, en partageant la douleur et les aspects difficiles de la SMA, peut renforcer votre relation et votre capacité à traverser ensemble les périodes difficiles.

RELATIONS POSITIVES AVEC DES AMIS



De nombreux parents constatent des changements dans leurs relations amicales au cours des années qui suivent le diagnostic de SMA. Il se peut que votre emploi du temps devienne soudainement plus chargé qu'auparavant, avec des rendez-vous chez des spécialistes, des traitements et des thérapies. Lorsque vous essayez de vous adapter à ce à quoi ressemble la vie avec la SMA, il est normal de passer plus de temps à vous concentrer sur votre famille et vous-même. Certains amis le comprendront, et d'autres auront l'impression que vous êtes soudainement distant.

Si vous constatez que certaines de vos amitiés changent, accordez de la bienveillance à vos amis et exigez-la d'eux aussi. Soyez honnête et ouvert. Acceptez que vos amis actuels ne comprennent peut-être pas ce que vous vivez, mais vous pouvez aussi attendre d'eux qu'ils comprennent que votre manque de temps et d'énergie n'est pas le reflet de vos sentiments à leur égard. Vous essayez simplement de vous adapter à un changement de vie important. Les amis qui sont mutuellement bienveillants et supposent le meilleur d'eux-mêmes peuvent créer des amitiés durables. Par-dessus tout, il est important de se rappeler qu'il est tout à fait normal que les amitiés changent avec le temps et qu'un événement important de la vie, tel qu'un diagnostic de SMA, peut certainement être une cause de changement dans les relations.

Par exemple, vous pouvez vous éloigner des amis dont vous étiez proche. Après avoir reçu un diagnostic de SMA, vos priorités peuvent changer, et certains amis peuvent ne pas comprendre pourquoi. Soyez ouvert à ce changement potentiel et cultivez les amitiés qui comptent le plus pour vous. De nombreuses personnes ont déclaré qu'elles ont appris quelles étaient les amitiés les plus solides dans leur vie après un diagnostic de SMA, car ce sont ces amis qui sont restés avec elles dans les moments difficiles, leur prêtant une oreille attentive sans les juger ou une épaule pour pleurer. Tout comme nous apprenons et grandissons dans les moments difficiles, il en va de même pour nos relations. Vous constaterez probablement que certaines de vos amitiés s'approfondissent et se renforcent, car vous comptez sur vos amis pour vous soutenir davantage.



Il est probable que vous rencontriez d'autres parents de la communauté SMA et que vous vous rapprochiez d'eux, car vous entendrez parler d'expériences similaires et commencerez à ressentir un sentiment d'appartenance avec d'autres personnes ayant des enfants atteints de SMA. Il n'y a pas de moyen plus rapide de nouer des liens d'amitié que d'entendre un autre parent décrire une expérience similaire à la vôtre et de pouvoir lui dire : « C'est aussi ce que je ressens ! Je pensais être le seul ! » En effet, vous n'êtes jamais seul lorsque vous et votre famille rejoignez la communauté SMA. Nous sommes une communauté large, diverse et accueillante, avec de nombreux moyens de se connecter. Cure SMA organise des événements en personne tout au long de l'année - y compris des symposiums locaux d'une journée et une conférence nationale annuelle - qui vous permettent, à vous et à votre famille, d'entrer en contact avec d'autres personnes. Il existe également de nombreuses ressources de soutien en ligne que vous pouvez consulter. Il peut être très utile de pouvoir parcourir les messages et lire les commentaires pour connaître le point de vue des autres et leurs idées utiles. Cela peut vous aider à trouver d'autres familles dont les expériences sont similaires aux vôtres. C'est puissant de pouvoir entrer en contact avec un autre parent qui est passé par là.

Contactez Cure SMA à tout moment si vous avez besoin d'aide pour entrer en contact avec une famille ayant vécu des expériences similaires aux vôtres. Notre objectif est de vous aider à trouver le soutien dont vous avez besoin.

PARENTS CÉLIBATAIRES

Être parent est parfois un défi, sans compter les imprévus comme un diagnostic de SMA. Et si vous êtes un parent célibataire, au moment du diagnostic, il peut y avoir des moments où vous vous demandez comment vous allez gérer les rendez-vous supplémentaires, les thérapies à domicile et apprendre à aider votre enfant à utiliser de nouveaux équipements par vous-même. N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul(e). Il existe de nombreux parents célibataires qui ont suivi ce chemin et qui sont là pour vous soutenir. N'hésitez pas à nous contacter à Cure SMA pour vous mettre en relation.

Vous trouverez ci-dessous d'autres sujets utiles à prendre en compte pour aller de l'avant. Chaque situation familiale étant unique, tout ce qui est présenté ici ne s'appliquera pas à vous. Nous espérons que vous trouverez certains des sujets ci-dessous utiles pour aller de l'avant.

- 1. Communiquez avec d'autres personnes qui sont célibataires ou co-parents.** Les groupes de soutien en ligne ou en personne dans votre région peuvent vous aider à trouver d'autres personnes ayant des expériences, des inquiétudes et des espoirs similaires, avec lesquelles vous pourrez tisser des liens et qui pourront vous soutenir.
- 2. Créez une routine ou un programme quotidien cohérent.** Si vous vous êtes récemment séparé(e) de votre partenaire, la cohérence peut aider votre ou vos enfants à vous sentir plus stables. Envisagez de travailler avec votre co-parent afin de maintenir un horaire similaire lorsque votre enfant est chez lui.
- 3. N'oubliez pas de demander de l'aide aux autres lorsque vous en avez besoin.** Le fait d'être parent seul ne vous laisse souvent que peu de temps pour prendre soin de vous ou avoir des moments de détente. Le fait de demander à un ami de confiance ou à un membre de la famille de venir passer du temps avec votre enfant pendant que vous prenez le temps de lire un livre ou de regarder un film à la maison peut vous aider à faire le plein d'énergie. Il est également possible de demander une aide pratique, comme demander à un ami de déposer un repas, de faire des courses ou d'aider à la lessive. Vos proches veulent vous aider mais ne savent peut-être pas ce qui serait le plus utile. Il est normal de leur demander l'aide spécifique dont vous avez besoin.
- 4. Consultez un conseiller pour vous aider, vous et votre enfant, à parler de votre stress et à le gérer.** La séparation et le divorce peuvent être difficiles pour tous les membres de la famille, qu'ils aient eu lieu récemment ou non. Une personne impartiale qui écoute et propose des stratégies d'adaptation peut faire toute la différence pour maintenir les relations et le bien-être de chacun.
- 5. Insistez sur une communication claire.** Partagez un calendrier familial avec votre co-parent pour organiser les rendez-vous et les horaires. Envisagez la mise en place d'un chat de groupe ou d'un fil de discussion électronique pour les thérapeutes ou le personnel de l'école afin de pouvoir communiquer facilement et directement avec les deux parents rapidement. Garder tout le monde sur la même longueur d'onde autant que possible peut contribuer à prévenir les conflits et aider chacun à se sentir inclus dans la prise de décision.
- 6. Identifiez les ressources et les programmes communautaires qui peuvent aider à compenser le coût de l'équipement, des factures mensuelles ou de l'assurance médicale.** Votre situation financière peut changer après un divorce ou une séparation. Les ressources communautaires telles que celles mentionnées ci-dessus existent pour aider les personnes qui sont dans le besoin. Vous n'aurez pas toujours besoin de recourir à cette aide, mais elle peut s'avérer précieuse pour réduire le stress lié aux finances jusqu'à ce que vous vous retrouviez dans une situation plus stable.



N'oubliez pas de faire confiance à vos forces et à celles de votre partenaire parental. Parlez de vos objectifs communs et des moyens de les atteindre. Concentrez-vous sur les points positifs et sur ce que vous pouvez contrôler et acceptez l'aide des autres lorsque vous en avez besoin. Très vite, vous trouverez une nouvelle routine qui fonctionne pour tous.

SE PRÉPARER AUX JOURNÉES D'ÉCOLE

Bien que votre enfant n'aille pas à l'école avant quelques années, vous vous interrogez peut-être déjà sur les changements que la SMA pourrait apporter à l'idée que vous vous faites de l'école pour votre enfant. La chose la plus importante à garder à l'esprit est que, quels que soient les aménagements à mettre en place, les enfants atteints de SMA peuvent vivre et vivent des expériences passionnantes, amusantes et réussies à l'école avec leurs enseignants et leurs camarades. Comme pour beaucoup de choses liées à la SMA, une certaine planification sera nécessaire, mais votre enfant pourra vivre les mêmes choses à l'école que tous ses camarades. Cure SMA met à votre disposition de nombreuses ressources scolaires le moment venu. N'hésitez pas à contacter

familysupport@curesma.org pour en savoir plus. L'article ci-dessous présente le point de vue d'un parent qui explique comment il a collaboré avec l'école de son enfant pour que celui-ci, atteint de SMA, vive une expérience merveilleuse.



Faire en sorte que ça marche

Kimberly Cook

Je dois parfois sourire en moi-même quand je pense à certaines des choses folles que nous avons faites pour répondre aux besoins de notre fils, Spencer. Mon préféré a toujours été le plan d'urgence que nous avons élaboré lorsqu'il était en CE1, qui impliquait plusieurs chariots, beaucoup de cordes élastiques et tout le personnel à bord. Comme Spencer n'était pas toujours dans son fauteuil roulant en classe - il portait souvent des attelles pour se tenir debout à son bureau - ma plus grande préoccupation était de le faire sortir du bâtiment scolaire si quelque chose tournait mal. Il n'y avait aucun moyen d'enlever ces attelles et d'installer Spencer dans son fauteuil assez rapidement. Mais il était petit : nous nous sommes rendu compte qu'avec une personne responsable de son transport, nous pouvions attacher Spencer à un chariot et nous assurer qu'il était toujours la première personne à quitter le bâtiment pendant un exercice. Donc, on a mis un chariot dans chaque classe, et j'ai retrouvé ma tranquillité d'esprit. (Était-ce l'option la plus sûre, rétrospectivement ? Peut-être pas. Mais à 33 ans, Spencer se souvient encore avec émotion de ces exercices !)

Qu'il s'agisse de planifier une urgence ou une journée d'école normale, je devais souvent sortir des sentiers battus, non seulement en tant que parent de Spencer, mais aussi en tant qu'éducateur. Je me suis lié d'amitié avec de nombreux

enseignants afin d'élargir l'accès aux programmes, au curriculum, à l'environnement et aux activités sociales pour que les enfants ayant des besoins uniques, y compris mon propre fils, soient confrontés à des opportunités et non à des obstacles.

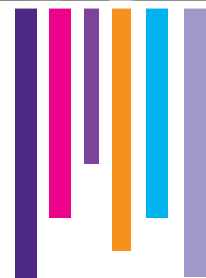
L'éducation physique était souvent difficile en termes d'accès et de participation, mais ce n'était pas toujours un défi insurmontable. Spencer était un gardien de but de hockey vedette : son fauteuil électrique empêchait parfaitement le palet d'atteindre le filet et il était généralement choisi en premier dans une équipe. Lorsqu'il s'agissait d'autres activités, comme la pièce de théâtre de la classe, nous nous assurons que tout le spectacle était inclusif. Lorsque Spencer a joué le rôle de Rafiki dans la production du « Roi Lion » de son école, il a tenu un lion en peluche au milieu du gymnase pendant que ses camarades l'entouraient, jouant différents rôles d'animaux. Chaque élève portait un masque plutôt qu'un costume complet, ce qui éliminait la nécessité d'« habiller » le fauteuil roulant de Spencer. Au lieu de s'asseoir sur le sol pour faire face à la scène, le public s'est assis dans les gradins pour regarder le spectacle sans aucun aménagement évident et Spencer a été inclus sans problème - une chose magnifique à regarder en soi.

Ce que j'ai appris de nos expériences avec Spencer, c'est que la solution la plus simple est souvent la meilleure - moins de dépenses, moins de problèmes, moins de temps. Un bâton de centrage à embout rouge était un excellent moyen de remplacer la main levée en classe. Le crochet que nous avons fixé sur le côté du fauteuil roulant de Spencer a toujours tenu la laisse de son chien d'assistance en toute sécurité. Et la sangle de poitrine découpée dans une vieille combinaison de plongée a tenu assez longtemps pour le conduire à son travail d'été. Son fauteuil électrique et quelques aménagements simples continuent à assurer la participation de Spencer à sa communauté. Et en cas d'urgence, nous avons toujours un plan en place. C'est tout aussi inventif que l'original, même si Spencer a quitté son fauteuil. C'est pourquoi il y a toujours une brouette dans le jardin et un ami désigné pour le mettre en sécurité si nécessaire.

VOYAGER AVEC LA SMA

Ce sujet n'est peut-être pas au premier plan de votre esprit en ce moment, si votre enfant a été récemment diagnostiqué à un jeune âge et que vous êtes nouveau dans le monde de la SMA, mais nous avons pensé qu'il était important de le mentionner pour référence future. Voyager avec des enfants en bas âge ne nécessitent pas nécessairement de nombreuses adaptations ou une planification préalable particulière, mais vous constaterez peut-être qu'au fur et à mesure que votre enfant grandit, la planification devient plus complexe si votre enfant voyage avec un fauteuil roulant ou un autre équipement médical. La bonne nouvelle, c'est que si ce moment arrive, la communauté SMA a une mine de connaissances à partager avec vous pour aider votre famille à planifier de merveilleuses vacances !

Bien que les voyages puissent parfois représenter un défi pour les personnes en situation de handicap, les avantages de vivre de nouvelles expériences, de visiter de nouveaux endroits et de rencontrer de nouvelles personnes l'emportent souvent de loin sur les difficultés. Vous ne devez pas renoncer à visiter tous les sites dont vous avez rêvé parce que vous n'êtes pas sûr de la façon dont vous allez vous y prendre maintenant. Vous apprendrez que la nécessité est vraiment la mère de l'invention et que vous et votre famille pouvez encore vous faire de merveilleux souvenirs en parcourant le monde, si c'est important pour vous. De nombreuses personnes choisissent de « prendre la route » à la recherche d'aventures de voyage afin de ne pas avoir à faire face aux complications qui peuvent survenir lors d'un voyage en avion avec du matériel médical. Cure SMA met à votre disposition des ressources liées aux voyages au moment venu. Veuillez contacter familysupport@curesma.org pour en savoir plus. Quels que soient vos objectifs de voyage, un peu plus de planification, de patience et de flexibilité peuvent vous permettre de vivre des voyages et des expériences mémorables.



CONCLUSION

Tout au long de ce livret, nous avons mis en évidence plusieurs ressources pour vous aider, vous et votre famille. Si vous souhaitez obtenir plus d'informations sur ces ressources, veuillez contacter familysupport@uresma.org.

Nous espérons que cette brochure vous a aidé à vous sentir soutenu et à savoir que vous n'êtes pas seul. Même si votre vie ne sera pas tout à fait la même après avoir appris le diagnostic de SMA de votre enfant, ceux qui ont parcouru ce chemin avant vous sont toujours là pour vous encourager, vous donner de l'espoir et vous inviter, vous et votre famille, à laisser votre propre impact positif sur la communauté SMA. Dans plusieurs années, comme le suggère le poème ci-dessous, nous espérons que vous aurez découvert que la vie a été plus merveilleuse que vous n'auriez jamais pu l'imaginer lorsque vous avez entendu pour la première fois les mots « amyotrophie spinale ».



BIENVENUE AUX PAYS BAS (Partie 2)

Par Anonyme

Je suis aux Pays-Bas depuis plus de dix ans maintenant. C'est devenu un foyer. J'ai eu le temps de reprendre mon souffle, de m'installer et de m'adapter, et d'accepter quelque chose de différent de ce que j'avais prévu.

Je repense à ces années passées, lorsque j'avais débarqué pour la première fois aux Pays-Bas. Je me souviens clairement de mon choc, de ma peur, de ma colère, de la douleur et de l'incertitude. Au cours de ces premières années, j'ai essayé de retourner en Italie comme prévu, mais c'est aux Pays-Bas que je devais rester.

Aujourd'hui, je peux dire tout le chemin que j'ai parcouru au cours de ce voyage inattendu. J'ai beaucoup appris. Mais cela aussi a été un voyage dans le temps. J'ai travaillé dur. J'ai acheté de nouveaux guides. J'ai appris une nouvelle langue et j'ai lentement trouvé mon chemin dans ce nouveau pays.

J'ai rencontré d'autres personnes dont les projets avaient changé comme les miens, et qui pouvaient partager mon expérience. Nous nous sommes soutenus les uns les autres et certains sont devenus des amis très spéciaux. Certains de ces compagnons de voyage étaient aux Pays-Bas depuis plus longtemps que moi et étaient des guides chevronnés qui m'ont aidé tout au long du chemin. Beaucoup m'ont encouragé. Beaucoup m'ont appris à ouvrir les yeux sur les merveilles et les cadeaux à découvrir dans ce nouveau pays. J'ai découvert une communauté d'entraide. Les Pays-Bas, ce n'était pas si mal.

Je pense que les Pays-Bas sont habitués aux voyageurs égarés comme moi et qu'ils ont grandi pour devenir une terre d'hospitalité, tendant la main pour accueillir, aider et soutenir les nouveaux arrivants comme moi dans ce nouveau pays. Au fil des ans, je me suis demandé ce qu'aurait été ma vie si j'avais atterri en Italie comme prévu. La vie aurait-elle été plus facile ? Cela aurait-il été aussi gratifiant ? Aurais-je appris quelques-unes des leçons importantes que j'ai tirées aujourd'hui ?

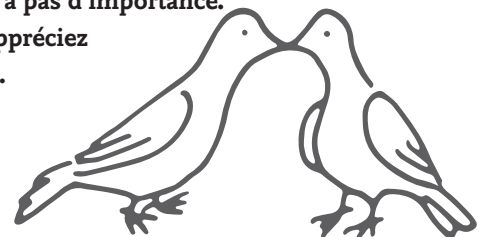
Bien sûr, ce voyage a été plus difficile et il m'est arrivé (et arrive encore) de taper du pied et de crier de frustration et de protestation. Et, oui, les Pays-Bas ont un rythme plus lent que l'Italie et sont moins clinquants que l'Italie, mais c'est aussi un cadeau inattendu.

J'ai également appris à ralentir et à regarder les choses de plus près, avec une nouvelle appréciation de la beauté remarquable des Pays-Bas avec ses tulipes, ses moulins à vent et ses Rembrandt.

J'ai appris à aimer les Pays-Bas et à les considérer comme ma Maison.

Je suis devenu un voyageur du monde et j'ai découvert que l'endroit où l'on atterrit n'a pas d'importance. Le plus important est ce que vous faites de votre voyage et comment vous voyez et appréciez les choses très spéciales, très belles, que les Pays-Bas, ou tout autre pays, ont à offrir.

Oui, il y a plus d'une décennie, j'ai atterri dans un endroit que je n'avais pas prévu. Pourtant, je suis reconnaissant, car cette destination a été plus riche que je n'aurais pu l'imaginer !





twitter.com/cureSMA



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



facebook.com/cureSMA



youtube.com/user/FamiliesofSMA1



www.linkedin.com/company/families-of-sma



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

Dernière mise à jour : juin 2021