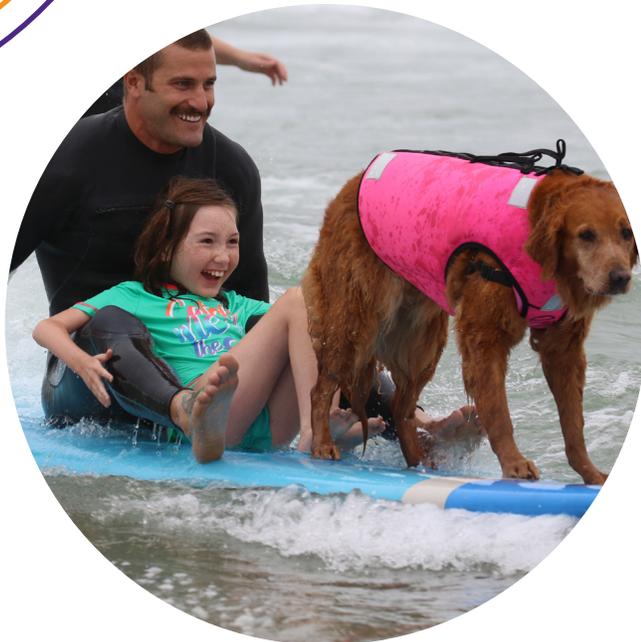


**cure
SMA**

Make today a
breakthrough.



LEBEN MIT SMA OHNE EINSCHRÄNKUNGEN:

EINE BROSCHÜRE FÜR ELTERN MIT EINER NEUEN DIAGNOSE

Wenn Sie diese Broschüre in Händen halten, sind Sie wahrscheinlich neu in der Community der spinalen Muskelatrophie (SMA). In diesem Fall möchten Cure SMA und ich Sie herzlich willkommen heißen. Wir wissen, dass der Eintritt in die Welt der SMA, gelinde gesagt, eine überwältigende Erfahrung sein kann.

Ich habe in der SMA-Community schon viele Rollen übernommen, aber meine allererste war die einer SMA-Mutter. 2013 wurden meine beiden Kinder innerhalb von 6 Monaten diagnostiziert. Es gab so viele Dinge in unserem Leben, die in diesem Jahr in der Schwebelandschaft zu sein schienen, und um ehrlich zu sein, ist das manchmal immer noch so. Ich habe schnell gelernt, dass sich meine Erfahrung auf dem Gebiet der Psychiatrie als sehr hilfreich erweisen würde, wenn wir diesen neuen Weg gehen, und ich wollte auch anderen jede erdenkliche Unterstützung zukommen lassen.

Wenn man mit einer Diagnose wie SMA konfrontiert wird, lernt man oft schnell ein ganzes Team von Medizinern kennen, um einen Plan zu entwickeln, der alle körperlichen Gesundheitsbedürfnisse und Behandlungen unserer Kinder berücksichtigt. Was jedoch oft fehlt, ist der vorrangige Zugang zu Ressourcen, die die mentale und emotionale Gesundheit der gesamten Familie unterstützen. Das Wichtigste, woran Sie bei der Bewältigung der Auswirkungen von SMA auf Ihre Familie und Ihr Leben denken sollten, ist, sich selbst gegenüber gnädig zu sein. Es gibt keine einfachen Antworten und keine einfachen Entscheidungen, aber wenn wir einander mit Freundlichkeit und Respekt begegnen, können wir eine solide Grundlage für alle Herausforderungen schaffen, mit denen Sie und Ihre Familie konfrontiert sein werden.

Ein Ort, an dem Sie Unterstützung finden können, sind die Geschichten von Menschen, die den Weg, auf dem Sie sich gerade befinden, bereits gegangen sind – und noch weiterhin gehen. Wir alle bei Cure SMA hoffen, dass diese Broschüre Ihnen Strategien, Ratschläge und Ermutigung von anderen bietet, um Ihnen zu helfen, Ihre Familie zu stärken und ohne Einschränkungen zu leben.

Alles Gute,

Danyelle Sun

Dany Sun
SMA-Mutter
Social Work Manager, Cure SMA



HAFTUNGSAUSSCHLUSS: Die Informationen und Ratschläge in dieser Broschüre sind nicht als Ersatz für die medizinische Beratung durch Ihren Arzt gedacht. Die hier geteilten Informationen sollen als Orientierung und hilfreiche Anleitung für den Umgang mit einer SMA-Diagnose im Allgemeinen dienen. Bei spezifischen Fragen zu körperlichen oder psychischen Symptomen sollten Sie sich an einen Arzt wenden, um sich beraten zu lassen. Es wurde darauf geachtet, dass diese Broschüre nützliche Informationen enthält, aber jegliche spezifischen Anliegen sollten direkt mit einem Arzt besprochen werden.



WILLKOMMEN IN HOLLAND

Von Emily Perl Kingsley

Ich werde oft gebeten, die Erfahrung zu beschreiben, wie es ist, ein Kind mit einer Behinderung großzuziehen – um Menschen, die diese einzigartige Erfahrung nicht gemacht haben, zu helfen, sie zu verstehen und sich vorzustellen, wie es sich anfühlen würde. Nun, das ist so...

Wenn man ein Baby erwartet, ist das wie die Planung einer fantastischen Urlaubsreise – zum Beispiel nach Italien. Sie kaufen einen Haufen Reiseführer und machen wunderbare Pläne. Das Kolosseum. Der David von Michelangelo. Die Gondeln in Venedig. Sie lernen einige nützliche Floskeln auf Italienisch auswendig. Es ist alles sehr aufregend.

Nach Monaten der Vorfreude ist der Tag endlich gekommen. Sie packen Ihre Koffer und heben ab. Einige Stunden später landet das Flugzeug. Die Flugbegleiterin kommt herein und sagt: „Willkommen in Holland“.

„Holland?!?“ sagen Sie. „Was meinen Sie mit Holland? Ich habe für Italien gebucht! Ich sollte in Italien sein. Mein ganzes Leben lang habe ich davon geträumt, nach Italien zu reisen.“

Aber es hat eine Änderung des Flugplans gegeben. Sie sind in Holland gelandet und Sie müssen dort bleiben.

Wenigstens hat man Sie nicht an einen fürchterlichen, ekelhaften, dreckigen Ort gebracht, an dem Hunger, Seuchen und Krankheiten herrschen. Es ist einfach nur ein anderer Ort.

Sie müssen sich also neue Reiseführer kaufen. Und Sie müssen eine ganz neue Sprache lernen. Und Sie werden eine ganz neue Gruppe von Menschen kennen lernen, die Sie sonst nie getroffen hätten.

Es ist einfach nur ein anderer Ort. Das Tempo ist langsamer als in Italien, weniger hitzig als in Italien. Aber wenn man eine Weile dort war und zu Atem gekommen ist, sieht man sich um ... und stellt fest, dass es in Holland Windmühlen gibt ... und Tulpen. Holland hat sogar Rembrandts.

Aber jeder, den Sie kennen, ist damit beschäftigt, nach Italien zu reisen und von dort zurückzukehren ... und sie alle erzählen, was für eine wunderbare Zeit sie dort hatten. Und für den Rest Ihres Lebens werden Sie sich sagen: „Ja, dort hatte ich auch vor, hin zu reisen. Das war so geplant.“

Und der Schmerz darüber wird nie, nie, niemals vergehen ... denn der Verlust dieses Traums ist ein sehr, sehr großer Verlust.

Aber... wenn Sie Ihr Leben damit verbringen, der Tatsache nachzutruern, dass Sie es nicht nach Italien geschafft haben, werden Sie vielleicht nie die Freiheit haben, die ganz besonderen und besonders schönen Dinge zu genießen ... in Holland.

Emily Perl Kingsley und der Copyright-Vermerk:

© 1987 von Emily Perl Kingsley

Alle Rechte vorbehalten
Nachdruck mit Genehmigung des Autors



DIAGNOSE UND DER HOFFUNGSVOLLE BLICK NACH VORNE

Die Zeit rund um die Diagnose kann eine der überwältigendsten Zeiten sein, die man als Elternteil je erlebt hat. Es ist verständlich, warum das so ist. Viele Eltern empfinden in dieser Zeit ein Gefühl von Verlust und Trauer. Die Zukunft, die Sie sich für Ihr Kind ausgemalt haben, sieht für Sie jetzt vielleicht anders aus, oder Sie sind sich nicht sicher, was Sie sich überhaupt vorstellen sollen. Es ist in Ordnung, den Verlust dessen zu betrauern, von dem man einmal dachte, das es eintreten würde.

Eltern haben manchmal auch Schuldgefühle, empfinden Isolation, Sorgen, Ängste und Vieles mehr. Es gibt kein „richtiges“ oder „falsches“ Gefühl, und das Wichtigste ist, dass Sie Ihre Gefühle erkennen, sie annehmen und gesunde Strategien zur Bewältigung dieser Gefühle entwickeln. Im Folgenden finden Sie einige Strategien, die Ihnen bei der Bewältigung auftretender Stressfaktoren helfen können.

- 1. Schließen Sie sich mit anderen Eltern zusammen, die mit ähnlichen Diagnosen konfrontiert sind.** Manchmal kann man diese Kontakte in Online-Selbsthilfegruppen finden, aber auch durch die Suche nach Elterngruppen oder Organisationen in Ihrer Nähe, die Eltern von Kindern mit Behinderungen unterstützen. Cure SMA kann Ihnen helfen, mit Familien in Kontakt zu treten, die ähnliche Erfahrungen mit SMA gemacht haben wie Sie, sowohl virtuell als auch persönlich. Wir veranstalten lokale Events wie unsere „Gipfeltreffen der Kraft“ (Summits of Strength) und den jährlichen SMA-Kongress, der Gelegenheit zum Networking für alle Familienmitglieder bietet.
- 2. Erwägen Sie, einen Psychotherapeuten aufzusuchen.** Manche Menschen scheuen sich davor, professionelle psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch zu nehmen, weil sie glauben, dass man sie dann für unfähig hält, mit den Schwierigkeiten des Lebens umzugehen. Die Wahrheit ist, dass die Suche nach Unterstützung bedeutet, dass Sie sich um sich selbst und um die Menschen um Sie herum kümmern. Ein Psychotherapeut kann sich Ihre Erfahrungen anhören und Ihnen helfen, Bewältigungskompetenzen und -routinen, die Sie beibehalten können, Kommunikationskompetenzen in Zeiten unter Stress, und Fürsprachekompetenzen zu entwickeln. Es ist hilfreich, seine Gedanken einfach aus dem Kopf zu bekommen und sie mit jemandem zu teilen, der neutral und nicht wertend ist.
- 3. Versuchen Sie es damit, Tagebuch zu schreiben.** Ein „Ausschütten der Gedanken“ ist hilfreich, wenn man sich überfordert fühlt. Egal, ob es sich dabei um kurze Tagebucheinträge handelt, um Ihre Gedanken loszuwerden, oder um das Beschreiben der Gefühle, die Sie empfinden – es kann hilfreich sein. Wenn Sie Ihre Gedanken zu Papier bringen, können Sie den Kopf frei bekommen und Ihre Gefühle besser verstehen.
- 4. Achten Sie auf Ihre körperliche Gesundheit.** Trinken Sie viel Wasser, schlafen Sie, wenn Sie können, und bleiben Sie aktiv – und sei es nur, indem Sie mit Ihrer Familie nach draußen gehen. Unterschätzen Sie nicht den natürlichen positiven Effekt auf Ihre Stimmung, den ein wenig frische Luft Ihnen bereiten kann. So wie jeder Mensch mit SMA anders ist, so ist auch der Weg der Eltern unterschiedlich. Auch wenn der Grad der Selbstfürsorge, die jedem Elternteil zugute kommt, unterschiedlich ist, sind wir uns alle einig, dass die Pflege der körperlichen Gesundheit ein wichtiger Bestandteil des emotionalen Wohlbefindens ist.
- 5. Machen Sie einen Terminplan und sammeln Sie wichtige Informationen an einem Ort.** Der Medical Binder von Cure SMA und/oder die Cure SMA App können dabei hilfreich sein. Viele Familien nutzen gerne eine Art „Kommandozentrale“ in ihrem Haus. Dies ist ein Bereich in der Wohnung (z. B. eine Pinnwand oder eine Schreibtafel), der einen Kalender, Tagesabläufe, Medikamentenpläne und andere wichtige Informationen enthält. Das kann besonders hilfreich sein, wenn sich mehr als eine Person um Ihr Kind kümmert, damit alle auf demselben Stand sind.

Es ist wichtig, dass Sie sich jetzt Unterstützung suchen, um Ihre Gefühle im Zusammenhang mit der SMA-Diagnose zu verarbeiten.

Bitte wenden Sie sich an Cure SMA unter familysupport@curesma.org, wenn Sie weitere Unterstützung benötigen.

DIE WICHTIGKEIT DER SELBSTFÜRSORGE

Viele Eltern haben das Gefühl, dass sie „alles“ für ihre Kinder geben müssen, und Eltern eines Kindes mit SMA sind da keine Ausnahme. Wenn sie überfordert sind, wird dabei oft als erstes die Selbstfürsorge aus ihrem vollen Terminkalender gestrichen. Wenn wir von Selbstfürsorge sprechen, meinen wir nicht Massagen, Schaumbäder, Süßigkeiten und Filmmarathons (obwohl all diese Dinge zur Entspannung beitragen können!). Mit Selbstfürsorge meinen wir viel mehr das, was Eltern tun können, um ein Gefühl von Frieden, Akzeptanz und Zufriedenheit in ihrem Leben zu erhalten. Niemand fühlt sich die ganze Zeit so, aber es gibt Dinge, die man tun kann, um sich positive Gefühle zu machen.

Wenn Sie sich mit den Aufgaben des Lebens und Ihrem Zeitplan überfordert fühlen, ist es in Ordnung, Schritte zu unternehmen, um einen Teil dieses Stresses zu beseitigen. SMA wird neue Routinen und Erwartungen in Ihr Leben und das Ihrer Angehörigen bringen. Ihr Terminkalender kann voll mit Terminen für Therapien, Arztbesuche, Behandlungen, Besprechungen mit der Sonderpädagogik usw. sein. Vielleicht fühlen Sie sich frustriert oder überfordert, wenn Sie feststellen, dass Sie keine Zeit oder Energie mehr haben, um an Aktivitäten teilzunehmen, denen Sie früher nachgegangen sind, wie z. B. ehrenamtliche Arbeit, Zeit mit Freunden verbringen oder sogar arbeiten. Es kann sein, dass Sie zu Aktivitäten, die Sie früher ausgeübt haben, jetzt „nein“ sagen müssen, und das ist in Ordnung. Es kann sein, dass Sie eine Einladung zu einer Geburtstagsfeier ablehnen müssen, weil das Risiko besteht, sich einer Krankheit auszusetzen, und das ist in Ordnung. Dies müssen keine dauerhaften Veränderungen sein, und je mehr Sie sich mit den Herausforderungen vertraut machen, die SMA mit sich bringen kann, desto besser fühlen Sie sich für alles gerüstet, was auf Sie zukommt.

Vielleicht müssen Sie manchmal andere um Hilfe bitten. Viele Eltern sind es gewohnt, ihren Haushalt zu führen und die Zeitpläne ihrer Kinder ohne Hilfe zu bewältigen, aber das kann sich ändern. Wenn Sie können, lassen Sie sich Lebensmittel liefern oder bitten Sie einen Freund oder ein Familienmitglied, gelegentlich für Sie einzukaufen oder eine andere einfache Besorgung zu machen. Schon die Entlastung einer Aufgabe kann Wunder bewirken, wenn es um Ihren mentalen Zustand und Ihr Wohlbefinden geht. Das gibt Ihnen auch die Möglichkeit zu sehen, dass Sie um Hilfe bitten können, und ermöglicht es anderen in Ihrem Leben, Ihnen Unterstützung zu geben.

Setzen Sie Ihrem Umfeld Grenzen und bitten Sie um die Dinge, die Sie und Ihre Familie brauchen, ohne sich schämen, schuldig fühlen oder Angst haben zu müssen. Die oben genannten Tipps fallen unter das Thema „lernen, wie man sich für seine eigenen Bedürfnisse und die seiner Angehörigen einsetzt“. Wenn der Einzelne lernt, dies auf gesunde Weise zu tun, ist er nicht länger an Aktivitäten oder Verpflichtungen gebunden, die sich negativ auf seine psychische Gesundheit auswirken. Es ist zum Beispiel nicht einfach, Ihrem Kind zu helfen, es für ein bestimmtes Behandlungsprotokoll zu motivieren. Es kann sein, dass Sie beim Arzt nicht gut ankommen oder dass Sie es als Last empfinden, den Arzt zu bitten, sein Protokoll anzupassen. Es ist jedoch unabdingbar, respektvoll über die Bedürfnisse Ihres Kindes zu sprechen, um Lösungen zu finden, die für Sie und Ihre Familie funktionieren können. Dies kann Stress abbauen und dazu beitragen, dass sich alle ruhiger fühlen. Es ist nicht immer einfach, sich für Ihre Bedürfnisse und die Ihres Kindes einzusetzen, aber es ist ein wichtiges Instrument, um für Ihr psychisches Wohlbefinden zu sorgen.

CHECKLISTE ZUR SELBSTFÜRSORGE



Ausruhen



Um Hilfe bitten



Sich für seine eigenen Bedürfnisse einsetzen



Gute Ernährung



Präsent sein





Herausforderungen überwinden

Von Amy Medina

Als Elternteil von drei Kindern mit SMA habe ich meinen Teil an Herausforderungen und schmerzlichen Erfahrungen erlebt. Das Wort „Spinale Muskelatrophie“ tauchte zum ersten Mal am 10. August 2011 in unserem Leben auf, als unser ältester Sohn Mateo genau einen Monat alt war. Mein Mann und ich verließen die Arztpraxis ohne Hoffnung und mit einem Todesurteil für unser erstes Kind.

Zu dieser Zeit gab es keine zugelassenen Behandlungen für SMA. Zufällig ist der August der Monat der SMA-Aufklärung und ich stieß auf einen Beitrag über SMA auf Facebook. Durch diesen Beitrag haben wir schließlich Kontakt zu einem sachkundigen Pflorgeteam in unserer Nähe bekommen. Als wir unruhig auf Mateos ersten Termin warteten, war ich von einer Mischung aus Glück, Wut, Traurigkeit und Verleugnung erfüllt. Wir verließen den Termin ausgestattet mit allem, was wir zur Behandlung von Mateos SMA benötigen würden.

In den folgenden Monaten wurde Mateo operiert und eine Magensonde und ein Luftröhrenschnitt gelegt. Dennoch hatten wir zu viele Notrufe und Krankenhausaufenthalte, und jedes Mal erinnerte ich mich an die Worte, die wir bei Mateos Diagnose gehört hatten: „Er wird seinen 2. Geburtstag nicht erleben.“ Wir haben gelernt zu trauern, aber wir haben auch gelernt, weiterzumachen und zu leben. Wir waren entschlossen, Mateo die Welt zu zeigen und den Moment zu genießen. Mateo kam im Alter von 3 Jahren in die Vorschule und hat in diesem Jahr die zweite Klasse abgeschlossen, in der er sich mit Gleichaltrigen wohlfühlt.

Langsam lernten wir, mit der ganzen Ausrüstung zu reisen und uns von der SMA nicht davon abhalten zu lassen, etwas zu erleben. Mateo hat 32 US-Bundesstaaten bereist und konnte den Times Square, die Niagarafälle, Disney World, Las Vegas, den Mount Rushmore und viele weitere Touristenattraktionen erleben.

Als wir uns mit SMA und all den Herausforderungen, die diese Krankheit mit sich bringen kann, vertraut gemacht hatten, beschlossen wir, dass es an der Zeit war, unsere Familie zu erweitern. Wir wussten, wie hoch die Wahrscheinlichkeit einer weiteren SMA-Diagnose war, und hofften auf das Beste. Nachdem wir wochenlang auf die Ergebnisse meiner Fruchtwasseruntersuchung gewartet hatten, erfuhren wir, dass unser zweites Kind ebenfalls SMA haben würde. So sehr ich auch glaubte, auf diese Nachricht vorbereitet zu sein – ich war es nicht. Ich weinte und trauerte genauso wie bei Mateo.

“ Es wird Tage geben, an denen Sie sich abgeschlagen und besiegt fühlen, aber wenn Sie niemals aufgeben, werden Sie sich wieder aufraffen und die Fahrt genießen können. ”

Seit der Geburt von Mateo vor 4,5 Jahren gab es Fortschritte auf dem Gebiet der SMA, und wir konnten Javier in eine klinische Studie aufnehmen, in der er im Alter von 12 Tagen seine erste Behandlung erhielt! Anstatt mit der Angst zu leben, wie sich die SMA auf Javier auswirken wird, haben wir gelernt, jeden Tag mit Hoffnung und Freude zu leben.

Javier rollte irgendwann aus dem Bett und war kurz davor, seinen Finger in eine Steckdose zu stecken, aber das lag daran, dass ich nicht darauf vorbereitet war, das Haus babysicher machen zu müssen. Aber selbst diese Schreckensmomente wurden zu Momenten der Freude! Javier tat Dinge, zu denen er ohne die Behandlung nie in der Lage gewesen wäre. Im Laufe der Monate und Jahre konnten wir weitere Meilensteine wie Krabbeln, Laufen, Essen mit dem Mund und ununterbrochenes Sprechen feiern.

Zwei Jahre nach der Geburt von Javier haben wir erneut die Würfel für SMA geworfen und wurden mit unserem einzigen Mädchen Amelia gesegnet, die ebenfalls SMA hat. Die dritte Diagnose wurde nicht leichter und ich trauerte, war wütend und fragte nur „Warum?“ Aber ich habe es mir nicht erlaubt, lange in dieser dunklen Ecke zu verweilen, und habe mich auf all das Gute konzentriert, das SMA in unser Leben gebracht hat.

Im Jahr 2018 gab es weitere Entwicklungen bei den klinischen Studien, und wir hatten das Glück, Amelia in eine andere Studie einschreiben zu können, in der sie im Alter von 11 Tagen behandelt wurde. Amelia ist jetzt 2 Jahre alt und ich vergesse oft, dass sie SMA hat. Sie erreicht alle ihre Meilensteine ohne jegliche medizinische Hilfe. Sie hat dazu beigetragen, den Weg für eine neue Welt der SMA zu ebnen.

Die SMA hat mich in den letzten 9 Jahren vor viele Herausforderungen gestellt, aber eines ist sicher: Sie hat mir nicht die Fähigkeit genommen, das Leben mit meiner Familie zu lieben und zu genießen. Wir lassen uns von SMA nicht aufhalten. Aber um das zu tun, muss ich auf mich selbst aufpassen. Seit Mateos Diagnose gehe ich zu einem Psychotherapeuten, bei dem ich meine Gefühle und Ängste loslassen und gleichzeitig das Gute in meinem Leben feiern kann. Das Leben bei SMA verläuft in Wellen. Es wird Tage geben, an denen Sie sich abgeschlagen und besiegt fühlen, aber wenn Sie niemals aufgeben, werden Sie sich wieder aufrufen und die Fahrt genießen können.



Die SMA hat mich in den letzten 9 Jahren vor viele Herausforderungen gestellt, aber eines ist sicher: Sie hat mir nicht die Fähigkeit genommen, das Leben mit meiner Familie zu lieben und zu genießen. Wir lassen uns von SMA nicht aufhalten.

UNTERSTÜTZUNG FÜR IHR KIND MIT SMA

Es kann schwierig sein, Informationen darüber zu erhalten, wie man sein Kind am besten unterstützt und ihm helfen kann, die SMA-Diagnose und die damit verbundenen Herausforderungen zu bewältigen. Verständlicherweise haben manche Eltern Angst, ihrem Kind „das Falsche zu sagen“, wenn sie ihm erklären, was eine SMA-Diagnose für es bedeuten kann. Das Wichtigste ist, ehrlich zu sein, wenn man über Themen im Zusammenhang mit SMA spricht, und gleichzeitig die Erklärungen auf das Alter und das Verständnis der Kinder abzustimmen. Kinder haben eine gute Auffassungsgabe und wissen, wenn etwas vor sich geht, auch wenn sie nicht direkt Fragen stellen. Es kann also hilfreich sein, im Voraus zu überlegen, wie Sie Ihr Kind unterstützen können.

Im Folgenden finden Sie einige Strategien, die Ihnen helfen können.

1. Erlauben Sie den Kindern, Frustration, Zweifel, Wut, Traurigkeit – was auch immer sie empfinden – auszudrücken, und bekräftigen Sie diese Gefühle.
2. Stellen Sie Bücher zur Verfügung, die Unterschiede thematisieren und darüber sprechen, was uns alle einzigartig macht. Es gibt viele Möglichkeiten, die dazu ermutigen, Vielfalt zu zelebrieren, Herausforderungen zu meistern und Kindern die Möglichkeit zu geben, Fragen zu stellen. Diese Bücher können auch zu tiefgründigen Diskussionen über dieses Thema anregen. Wenn Sie eine von Cure SMA zusammengestellte Liste verschiedener Kinderbücher wünschen, wenden Sie sich bitte an familysupport@curesma.org und wir werden Ihnen diese gerne zur Verfügung stellen.
3. Geben Sie Ihrem Kind Beispiele von Erwachsenen oder Jugendlichen mit einer Behinderung. Überlegen Sie, ob Sie Ihrem Kind helfen können, Kontakt zu Jugendlichen oder Erwachsenen mit SMA aufzunehmen, die Sie gut kennen und denen Sie vertrauen.
4. Zeigen Sie Ihrem Kind, dass Sie sich für es einsetzen, und beziehen Sie es in den Prozess ein. Bitten Sie sie um Einsicht oder bitten Sie es, bei Schulbesprechungen oder Arztbesuchen Fragen zu stellen, soweit es dazu in der Lage ist. Dies hilft ihnen, Vertrauen zu entwickeln, wenn sie ihre Bedürfnisse gegenüber ihren Mitmenschen äußern.



Wenn Sie mit Ihrem Kind ehrlich über seine Behinderung sprechen, geben Sie ihm ein Beispiel dafür, wie es auch mit anderen darüber sprechen kann. Bringen Sie ihm auch bei, dass seine Behinderung nichts ist, wofür man sich schämen oder sich verstecken müsste. Es ist ein Teil von ihm und sollte zelebriert und gewürdigt werden.





Konsistente Gespräche über die Schönheit der Einzigartigkeit eines jeden Menschen, seine Stärken, Herausforderungen und Erfolge helfen Ihrem Kind, Vertrauen in sich selbst aufzubauen und gesunde Bewältigungsstrategien zu entwickeln, die es in stressigen Zeiten anwenden kann. Manche Tage werden besser sein als andere, aber wenn man sich immer wieder auf diese Werte besinnt, wird auch schwierige Tage besser bewältigen können.

WIE SIE IHREM KIND HELFEN KÖNNEN, ZU LERNEN, DAMIT UMZUGEHEN

- Führen eines Tagebuchs oder Arbeit an einer anderen Form von Kunst
- Sich in Dankbarkeit üben (z. B. indem Sie jeden Tag 5 Dinge aufschreiben, für die Sie dankbar sind)
- Zeit mit guten Freunden verbringen
- Ein Hobby finden oder eine Fähigkeit entwickeln, die Ihrem Kind Spaß macht und die es ausüben kann
- Mit einem Freund sprechen, der Verständnis hat (z. B. jemand, der mit SMA lebt)
- Besuchen einer Cure SMA-Veranstaltung in Ihrer Nähe oder den jährlichen SMA-Kongress
- Zeit draußen verbringen und die Natur erkunden
- Musik hören oder eine Party veranstalten, um die Stimmung zu heben
- Einen professionellen Berater für Ihr Kind aufsuchen, damit es die sozialen und emotionalen Herausforderungen bewältigen kann, mit denen es konfrontiert wird, je älter es wird. Die Konsultation eines Beraters, der in Kunst- oder Spieltherapie ausgebildet ist, kann bei Kindern sehr effektiv sein.



Die 9 Hochs, Tiefs und Zwischenmomente bei SMA

Von Angela Wrigglesworth, Erwachsene mit SMA

Ich fühle mich von Artikeln in den Nachrichten angezogen, die auffällige Listen enthalten, wie z. B. „Welche Serie Sie dieses Wochenende sehen sollten“ oder „32 Dinge, ohne die man nicht leben kann“. Erlauben Sie mir also, mein bisheriges 42-jähriges Leben auf diese Art zu vereinfachen.

1. SMA ist ein natürlicher Magnet für freundliche Menschen.

Ich beginne die Liste mit einer positiven Aussage, die allerdings absolut wahr ist. Mein ganzes Leben lang war ich von Familie, Freunden und oft auch von völlig Fremden umgeben, die mir in schwierigen Situationen ihre Hilfe anboten. Dies ist keine Ausnahme. Die Familien in der SMA-Community werden Ihnen das bestätigen.

2. Im Alter von acht Jahren eine Wirbelsäulenversteifung zu haben war hart.

Wir schrieben das Jahr 1986 und ich musste mit sieben anderen Kindern in einer Kinderstation wohnen. Meine Eltern konnten nicht mit mir im Krankenhaus bleiben, und ich war einen Monat lang dort. Ich wurde schnell erwachsen. Es war jedoch ein lebensrettender Eingriff und die allerbeste Entscheidung, die meine Eltern je für meinen Körper getroffen haben. Diese Art von Entscheidungen sind real und ihre Last ist gewaltig, aber ich habe aufgrund dieser Entscheidung ein gesünderes Leben geführt.

3. Physiotherapie ist unerlässlich, aber ich habe meine Eltern durch meine Hartnäckigkeit vom Gegenteil überzeugt.

Ich hätte in der Grundschule einen guten Politiker abgegeben, denn trotz der Bemühungen meiner Eltern habe ich es geschafft, mich aus der Therapie heraus zu debattieren. Ich habe ihnen weisgemacht, dass Physiotherapie eine Folter sei. Ich verdrängte meine innere Stimme, die mich ermutigte, durchzuhalten, um meine Knochen und Muskeln vor dem Verfall zu schützen. Könnte-Wollte-Sollte. Ich bereue nicht viel, aber eine Therapie auszulassen war ein großer Fehler.

4. Jeden Sommer ins Ferienlager zu fahren, war wie Weihnachten, ein Besuch in Disney Land und die beste Geburtstagsparty aller Zeiten, alles zusammen in einer einzigen jährlichen Woche voller Glückseligkeit.

Die glücklichste Zeit meiner Kindheit verbrachte ich in einem von Käfern befallenen, behelfsmäßigen Zeltlager mitten im Nirgendwo von Texas, drei Stunden von meiner Familie entfernt. Das war das Größte. Ich konnte reiten, schwimmen und basteln, und ich glaube, meine Mutter hat immer noch irgendwo ganz oben in ihrem Kleiderschrank welche von meinen Basteleien. Was noch wichtiger ist: Es hat mich für meine Zukunft geprägt. Ich lernte, um Hilfe zu bitten, meine Bedürfnisse zu äußern und in den Campern, die älter waren als ich, Beispiele für Erfolg zu sehen.

5. Ich hätte mich mehr auf meine Noten im College konzentrieren sollen.

Aber kann das nicht beinahe jeder von sich sagen? Meine Noten standen auf meiner Prioritätenliste ganz unten. Glücklicherweise sind Menschen mit SMA statistisch gesehen schlauer als die nichtbehinderte Bevölkerung, und so habe ich einen guten Notendurchschnitt erreicht. Doch anstatt fleißig zum Unterricht zu erscheinen, war ich damit beschäftigt, mein soziales Leben an der Texas A&M University in vollen Zügen zu genießen. Ich war auf mich allein gestellt und auf dem Weg in die Unabhängigkeit als Erwachsener.

6. In den ersten sechs Wochen meiner Lehrtätigkeit habe ich jeden einzelnen Tag geweint.

HÄSSLICH geweint. Da saß ich nun an meinem Schreibtisch und heulte mir die Augen aus dem Kopf – vor mir Studentenarbeiten, die darauf warteten, an die Wand geheftet zu werden, und endlose Kopien, die gemacht werden mussten. Ich hatte in meinem Job versagt. Nicht weil ich kein guter Lehrer war, sondern weil ich die körperlichen Aufgaben nicht bewältigen konnte. Ich kann meine Arme kaum noch bewegen und kommen Sie ja nicht auf die Idee, mich zu bitten, einen Textmarker von seiner Kappe zu befreien. Ich wandte mich an meine Schulleiterin, um sie um Hilfe zu bitten (mit Hilfe der Lektionen, die ich im Camp gelernt hatte, siehe Punkt 4), und Gott sei Dank erkannte sie meinen Wert. Mein(e) Schulbezirk(e) haben mir in den letzten zwanzig Jahren einen Assistenten im Klassenzimmer zur Verfügung gestellt. Ich bin dreimal „Lehrer des Jahres“ gewesen, daher bin ich geneigt, zu glauben, dass ich es wert gewesen bin.

7. Eine Behandlung zu erhalten rettet mein Leben.

Meine Eltern warteten im Aufwachraum auf mich, als die Krankenschwester die Bahre reinrollte und sagte: „Er hat es geschafft!“ Die Krankenschwester verwies auf meinen Arzt und darauf, dass er das mikroskopisch kleine Loch in meiner Wirbelsäule gefunden hatte, um das Medikament zu injizieren. Wir drei weinten vor Erleichterung, dass das Verfahren funktionierte, vor Trauer um die Freunde, die keine Behandlung mehr erleben würden, und vor Freude über die längere Zukunft, auf die ich mich freuen konnte.

8. Auf dem Eiffelturm darf man sich nicht vordrängen, nur weil man einen Rollstuhl hat.

... aber in London wird man wie ein König behandelt. Sich vordrängeln zu dürfen ist ein legitimes Vorrecht, sowohl im Inland als auch international. Und obwohl das Reisen mit einem motorisierten Rollstuhl sicherlich nicht einfach ist, reise ich trotzdem. Ich habe unzählige Städte in unserem großen Land besucht, und die Zahl der Stempel in meinem Reisepass wächst von Jahr zu Jahr. Ich weiß, dass die Welt größer ist als SMA, und mein Wunsch, sie zu sehen, ist es auch.

9. Mein Mann und ich nehmen die SMA nicht allzu ernst.

Er erfindet neue Abkürzungen für SMA wie „Skinny Margarita Addict“ (Dünnere Margarita-Junkie) oder „Somebody Move-My Arm“ (Möge jemand meinen Arm bewegen). Er ist wirklich der lustigste Mensch der Welt, und ich finde es toll, dass er meinen Zustand lustig findet, denn das tue ich auch. Wir konzentrieren uns nicht auf meine Krankheit, und wir sprechen schon gar nicht regelmäßig darüber. Wir besprechen ein paar typische Dinge, z. B. was es zum Abendessen geben wird oder was wir am Wochenende unternehmen werden. Die Normalität unserer Gespräche fasst mein Leben mit SMA und diese ganze Liste zusammen: Mit SMA gibt es sicherlich Höhen, Tiefen und Zwischenmomente, aber auch ein „normales“ Leben ohne SMA.



DIE SMA-DIAGNOSE MIT ANDEREN TEILEN

Eine SMA-Diagnose zu erhalten, kann für Sie und Ihre Familie überwältigend sein, ganz zu schweigen davon, wie Sie diese Nachricht mit der erweiterten Familie und engen Freunden teilen würden. Es kann emotional sehr belastend sein, wenn Sie Ihre Familie und engen Freunde auf dem Laufenden darüber halten müssen, was in Ihrem Leben vor sich geht. Die Familien müssen selbst entscheiden, wann, wie viel und mit wem sie solche lebensverändernden Informationen teilen wollen. Viele haben berichtet, dass es nach der Diagnose hilfreich war, einen Weg zu finden, um anderen wichtigen Menschen in ihrem Leben zu helfen, zu verstehen, was SMA ist und wie es ihr Leben in Zukunft beeinflussen kann.

Wenn Sie sich in dieser Situation befinden, finden Sie hier einige Ideen von anderen SMA-Familien, die Sie berücksichtigen können, wenn Sie versuchen, Informationen mit Ihren engen Freunden und Ihrer Familie zu teilen:

- Schreiben Sie einen Brief per E-Mail oder schicken Sie Kopien per Post. Teilen Sie in dem Brief grundlegende Informationen über SMA mit und verweisen Sie auf die Website von Cure SMA, um anderen zu helfen, zu erfahren und zu verstehen, welche Auswirkungen die Krankheit auf das Leben Ihrer Familie und auf andere in der SMA-Gemeinschaft haben kann.
- Erstellen Sie eine Seite oder ein Konto in den sozialen Medien, um die Diagnose mitzuteilen. Hier können Sie auch immer wieder aktuelle Informationen über Behandlung, Therapie, Spendensammlungen, Aufklärungsinitiativen usw. mitteilen, wenn Sie dies wünschen. Ein hilfreicher Teil einer solchen Plattform ist die Möglichkeit, einer breiten Zielgruppe gleichzeitig aktuelle Informationen über das Leben Ihrer Familie und über die SMA-Community zukommen zu lassen.
- Erstellen Sie eine Caring Bridge, wenn Sie laufend Neuigkeiten mitteilen möchten, aber keine Social-Media-Plattform nutzen möchten. Dies ist eine gemeinnützige Website, die es ermöglicht, Informationen und Neuigkeiten im Zusammenhang mit einer medizinischen Diagnose auszutauschen. Die Seiten sind nicht öffentlich, sodass nur diejenigen, die Sie einladen, auf die von Ihnen freigegebenen Informationen zugreifen und darauf reagieren können.

DENKANSTÖSSE

Bei der Betrachtung der oben genannten Ideen, insbesondere in Bezug auf das Posten von Beiträgen in sozialen Medien, ist es hilfreich, daran zu denken, dass gepostete Fotos und Informationen von jedem gesehen und weitergegeben werden können. Wenn Ihr Kind alt genug ist, sollten Sie mit ihm darüber sprechen, was es für richtig hält, ins Internet zu stellen. Wenn es noch nicht alt genug ist, um seine Zustimmung zur Weitergabe von Informationen zu geben, sollten Sie überlegen, wie es darüber denken wird, wenn es erst erwachsen ist und seine SMA besser versteht. Wenn Sie oder Ihr Kind sich Sorgen machen, können Sie die Informationen über den Gesundheitszustand Ihres Kindes allgemein halten und sich darauf konzentrieren, die Familie über aktuelle Ereignisse in der SMA-Forschung, Behandlung oder bevorstehende Veranstaltungen auf dem Laufenden zu halten. Eine weitere lustige Idee ist es, Ihr Kind am Teilen der Neuigkeiten teilhaben zu lassen, wenn es daran interessiert ist. Auf diese Weise kann es selbst entscheiden, welche Fotos oder Informationen es weitergeben möchte, und es übt sich in einer wichtigen Fähigkeit: Selbst zu entscheiden, wann und wie es seine Diagnose und seine Lebenserfahrungen mit anderen teilt.



SELBSTSTÄNDIGKEIT IM UNTERRICHT

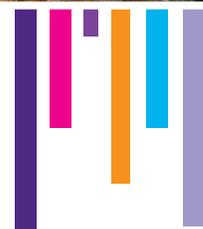
Eltern lieben es zwar, ihre Kinder als Babys und Kleinkinder zu knuddeln und zu umsorgen, aber es ist auch schön zu sehen, wie sie zu einer eigenen Person heranwachsen, ihre Flügel ausbreiten und an Unabhängigkeit gewinnen. Auch wenn es für Ihr Kind manchmal schwierig ist, unabhängig zu sein, können Sie es mit etwas Kreativität und Flexibilität unterstützen, indem Sie seine Unabhängigkeit fördern, während es heranwächst. Es ist wichtig, daran zu denken, dass Kinder mit Behinderungen in erster Linie Kinder sind. Als solche sollten sie so weit wie möglich wie jedes andere Kind behandelt werden. Im Folgenden finden Sie einige Strategien, die Sie in Betracht ziehen sollten, um die Unabhängigkeit Ihres Kindes zu fördern.

Ermutigen Sie Ihr Kind, Dinge selbst auszuprobieren, bevor Sie eingreifen, um zu helfen. Als Eltern sind wir oft schnell bereit, einzuschreiten, um zu helfen. Sie werden vielleicht überrascht sein, welche Fähigkeiten Ihr Kind hat, wenn Sie ihm die Möglichkeit geben, sie selbst auszuprobieren. Ebenso können Kinder daran gewöhnt sein, um Hilfe zu bitten, aber wenn sie dazu ermutigt werden, „es zuerst selbst zu versuchen“, können sie überrascht und dann ermutigt sein, was sie selbst tun können. Durch Ausprobieren können sie herausfinden, wie viel Hilfe sie brauchen, wenn überhaupt.

Der beste Weg, jemandem Unabhängigkeit beizubringen, ist, ihm beizubringen, für sich selbst einzutreten. Es ist eine Tatsache, dass Kinder immer die Menschen um sie herum beobachten, um zu sehen, wie sie im Leben handeln und reagieren. Aus diesem Grund bieten sich den Eltern unzählige Möglichkeiten, ihren Kindern zu zeigen, wie sie für sich selbst eintreten können. Selbst wenn eine Person nicht in der Lage ist, eine bestimmte körperliche Aufgabe zu bewältigen, kann sie mit jemand anderem darüber sprechen, was genau sie braucht, um dieses Ziel zu erreichen. Ermutigen Sie Ihr Kind, bei Arztterminen und Schulbesprechungen Fragen zu stellen und sich zu äußern, wenn es Bedenken hat. Wenn Sie wissen, dass Ihr Kind Sorgen hat, aber vielleicht nicht in der Lage oder bereit ist, diese auszusprechen, bitten Sie es um Erlaubnis, diese Sorgen mit anderen zu teilen, die sie hören sollten, damit Ihr Kind die Worte, die Sie benutzen, und den Ton, in dem Sie sie kommunizieren, hören kann. Indem sie dies vorleben, lernt es, für sich selbst einzutreten.

Sorgen Sie dafür, dass Ihr Kind mit anderen Betreuungspersonen als Ihnen zusammenarbeitet, bevor es erwachsen ist. Dies ist ein häufiges Diskussionsthema für Eltern von Kindern mit SMA. Das könnte bedeuten, dass ein verantwortungsbewusster, älterer Jugendlicher aus der Nachbarschaft oder ein vertrauenswürdiger Freund der Familie einmal pro Woche kommt, um Ihnen unter die Arme zu greifen, während Sie zu Hause bleiben und andere Aufgaben erledigen. So kann Ihr Kind üben, seine Bedürfnisse zu äußern. Eltern können die Bedürfnisse ihres Kindes oft genau vorhersagen, bevor es sie überhaupt äußert. Wenn Kinder nicht die Möglichkeit haben, die Zusammenarbeit mit anderen Bezugspersonen als den Eltern zu üben, werden sie mit dieser Veränderung möglicherweise nicht zurechtkommen, wenn sie älter sind und auf die Hilfe anderer Personen angewiesen sind. Die Teilnahme an einem Tagescamp oder über Nacht, wenn es soweit ist, ist eine weitere großartige Möglichkeit, die Selbstständigkeit Ihres Kindes zu fördern, wenn es langsam erwachsen wird.

Wenn Sie eine dieser Ideen in Betracht ziehen, denken Sie daran, dass Sie Ihr Kind am besten kennen. Probieren Sie Strategien aus, von denen Sie glauben, dass sie für Sie funktionieren, werden Sie kreativ bei der Förderung der Selbstständigkeit und denken Sie daran, dass nicht jede Strategie für jeden funktioniert, und das ist in Ordnung. Das Wichtigste ist, sich der Bedeutung der Erziehung zur Selbstständigkeit gewahr zu sein. Seien Sie versichert, dass Sie den besten Weg finden werden, dies innerhalb Ihrer Familie zu tun.



UNTERSTÜTZUNG VON GESCHWISTERN

Geschwister sind etwas Besonderes, und die Beziehung zwischen Menschen mit SMA und ihren Geschwistern ist da keine Ausnahme. Wenn eine Familie eine SMA-Diagnose erhält, wird jeder in der Familie die Diagnose auf unterschiedliche Weise erleben, sowohl auf eine Art und Weise, die sie herausfordert, als auch auf eine Art und Weise, die ihnen hilft zu wachsen.

Die Reise der Geschwister ist nicht einfach. Jedem Ihrer Kinder bedingungslose Liebe zu geben, Freundlichkeit zu üben, ein Gefühl der Zugehörigkeit innerhalb der Familie zu fördern und allen Kindern ein Gefühl der Sicherheit zu vermitteln, kann Kindern helfen, besser zurechtzukommen und ein sicheres häusliches Umfeld für alle zu schaffen. Unabhängig davon, wie gut es ihnen zu Hause geht, werden nicht betroffene Geschwister zu verschiedenen Zeitpunkten in ihrem Leben mit Schwierigkeiten aufgrund der SMA-Diagnose eines Geschwisters konfrontiert. Im Folgenden werden einige der Emotionen beschrieben, die nicht betroffene Geschwister erleben können, und worauf man achten sollte, um ernstere Probleme zu vermeiden.

- Manche Geschwister fühlen sich schuldig, weil sie Dinge tun können, zu denen ihr Geschwisterkind körperlich nicht in der Lage ist, oder weil sie sich nicht den Herausforderungen stellen müssen, die ihre Geschwister zu bewältigen haben.
- Manche Geschwister streben nach Perfektion, weil sie sehen, wie viel Zeit ihre Eltern für ihr Geschwisterkind mit SMA aufwenden. Sie haben Angst, ihre Eltern noch mehr zu belasten und bemühen sich daher, so „perfekt“ wie möglich zu sein.
- Es ist zu erwarten, dass Geschwister manchmal Frustration empfinden, weil ihr Geschwisterkind mit SMA mehr Zeit und Aufmerksamkeit von seinen Eltern erhält. Dies kann je nach den Bedürfnissen des Geschwisters auch zu Gefühlen der Isolation oder Einsamkeit führen.

Trotz der schwierigen Gefühle, die Geschwister erleben können, gibt es auch viele positive Aspekte, die dazu beitragen, sie zu fürsorglichen Menschen zu machen. Persönlichkeitsmerkmale wie Unabhängigkeit, Sensibilität und Einfühlungsvermögen sind unter Geschwistern weit verbreitet. Sie wachsen auf, während sie die Stärken von Unterschieden und den Wert von Kreativität und Flexibilität erleben. Sie sehen die Welt anders als ihre Mitmenschen und können sich daher auch hervorragend für ihre Geschwister, sich selbst und andere einsetzen.



Im Folgenden finden Sie einige einfache Strategien und Tipps, die dazu beitragen, dass sich jeder in Ihrer Familie wertgeschätzt und unterstützt fühlt.

1. **Seien Sie offen und haben Sie ein offenes Ohr für ihre Ansichten und Gefühle.** Widerstehen Sie der Versuchung, ihre Probleme sofort zu lösen. Wenn Ihr Kind auf diese Weise Hilfe braucht, können Sie die Probleme gemeinsam lösen, aber der erste Schritt zur Unterstützung besteht darin, zuzuhören und die Frustrationen oder Anliegen des Kindes zu verstehen.
2. **Versuchen Sie, sich regelmäßig Zeit für Ihre Kinder ohne SMA zu nehmen.** Das kann ein Spaziergang sein oder auch nur die Zeit vor dem Schlafengehen, um gemeinsam zu lesen oder über den Tag zu sprechen. Eine Routine, die Spaß machen und die Verbindung fördern kann, ist das allabendliche Gespräch über die „Höhepunkte und Tiefpunkte“ des Tages. Nehmen Sie sich vor dem Schlafengehen etwas Zeit, um gemeinsam das Beste und das Schlimmste des Tages zu besprechen. Es ist eine gute Möglichkeit, inmitten eines vollen Terminkalenders Zeit miteinander zu verbringen und Kontakte zu knüpfen.
3. **Beziehen Sie Geschwister in die Entscheidungsfindung mit ein, zusammen mit Ihrem Kind mit SMA.** Entscheidungen, die die gesamte Familie betreffen, können von Ihnen oder von Ihnen zusammen mit Ihrem Partner getroffen werden, wobei jedes Ihrer Kinder mit einbezogen werden sollte. Wenn man ihnen beibringt, Verantwortung zu übernehmen und in Gesprächen mit der Familie für sich selbst einzutreten, ist dies ein nützliches Instrument für ihre Entwicklung und gibt ihnen das Gefühl, gehört zu werden.
4. **Begrenzen Sie die Erwartungen an die Hilfe für ihr Geschwisterkind mit SMA, besonders in jungen Jahren.** Wenn Kindern in jungen Jahren zu viele Erwartungen auferlegt werden, kann dies ihre Kindheitserfahrungen beeinträchtigen oder ihnen zu viel Kontrolle über ihr Geschwisterkind mit SMA geben. Beides kann die Beziehung zwischen den Geschwistern belasten. Hilfe bei der Pflege kann sicherlich den Charakter stärken, und viele Geschwister profitieren davon, aber es ist wichtig, dass Eltern dafür sorgen, dass auch die nicht betroffenen Geschwister Kinder sein können.

WANN SIE MEHR UNTERSTÜTZUNG FÜR IHR KIND SUCHEN SOLLTEN

- Bei Änderungen im Verhalten, die verschiedene Lebensbereiche betreffen, wie Schule, Zuhause, Arbeit oder in der Gesellschaft
- Bei ständigem Ausdruck von Gefühlen der Hoffnungslosigkeit
- Bei übermäßigen Sorgen über die Zukunft
- Bei Rückzug von Aktivitäten, die zuvor mit Freunden oder der Familie unternommen wurden
- Bei signifikanten Veränderungen im Schlaf- oder Essverhalten
- Bei selbstverletzendem Verhalten oder geäußerten Selbstmordgedanken

Wenn Sie diese Verhaltensänderungen beobachten, wenden Sie sich an einen Berater für psychische Gesundheit oder an den Hausarzt Ihres Kindes, um Ratschläge für die nächsten Schritte zur Unterstützung Ihres Kindes zu erhalten.



DER ERWEITERTEN FAMILIE HELFEN, ZU VERSTEHEN, WAS SMA BEDEUTET

Eine SMA-Diagnose ist für die gesamte Familie schwierig. Während Ihre unmittelbare Familie am meisten betroffen ist, kann auch die erweiterte Familie betroffen sein. Als Elternteil, das diese Diagnose erhält, erwarten Sie vielleicht, dass die erweiterte Familie Sie unterstützt, und während das für einige Familien zutrifft, ist das bei anderen nicht immer der Fall. Manchmal gibt es Familienmitglieder, die die Veränderungen, die Sie in Ihrem Leben oder im Leben Ihres Kindes aufgrund von SMA vornehmen mussten, nicht verstehen. Dies kann schwierig sein, da wir von unserer Familie erwarten, dass sie uns in einer schwierigen Zeit unterstützt. Zu den üblichen verletzenden Reaktionen der erweiterten Familie gehören:



- Verharmlosung oder Leugnung der Schwere der Auswirkungen von SMA
- Hinterfragen von Entscheidungen, die Sie in Bezug auf die Behandlung und Pflege Ihres Kindes treffen
- Erteilung von nicht hilfreichen oder unaufgeforderten Ratschlägen
- Bevorzugung von Kindern, z. B. indem sie Ihrem Kind mit SMA mehr Aufmerksamkeit schenken oder das Gegenteil tun und nur mit Ihrem Kind/Ihren Kindern ohne SMA interagieren
- Mangelnde Unterstützung/Ablehnung von Sicherheitsvorkehrungen, die Sie für Ihr Kind treffen, z. B. ein Familientreffen oder einen Urlaub zu auszulassen, um sich nicht einer Krankheit auszusetzen



Für diesen Fall gibt es hilfreiche Hinweise, die Sie beachten sollten. Erstens: Auch wenn die Familienmitglieder nicht so reagieren, wie Sie es sich erhoffen, ist es unwahrscheinlich, dass es daran liegt, dass es ihnen egal ist. Möglicherweise fällt es ihnen auch schwer, die Diagnose zu akzeptieren – sie trauern oder fühlen sich schuldig/schlecht für das, was Sie mit dieser Diagnose erleben. Sie wissen vielleicht nicht, wie sie am besten reagieren und Sie unterstützen können. Daher sollten Sie bei Familienmitgliedern, die ihr Verhalten oder ihre Einstellung Ihnen oder Ihrem Kind gegenüber unmittelbar nach der Diagnose ändern, das Beste annehmen, bevor Sie annehmen, dass sie absichtlich versuchen, verletzend zu sein.

Oft lassen sich diese Konflikte mit ein wenig Nachsicht füreinander, Ehrlichkeit und der Erlaubnis für jeden, verletzlich zu sein und seine Gefühle zu teilen, lösen. Es ist wichtig, offen zu kommunizieren, klare Grenzen zu setzen und zu erklären, was Sie und Ihre Familie brauchen, um sich unterstützt zu fühlen. Sie können auch Informationen und Aufklärungsarbeit leisten, damit Ihre erweiterten Familienmitglieder die Erfahrungen Ihrer Familie verstehen. Dies kann hilfreich sein, wenn Ihr Familienmitglied SMA nicht versteht oder wenn es Angst davor hat, was SMA für das Leben Ihres Kindes bedeuten könnte. Vielleicht wäre es für dieses Familienmitglied hilfreich, sich mit jemandem in der Community in Verbindung zu setzen, der sich in der gleichen Rolle wie sie befindet (z. B. Ihren Elternteil mit einem anderen Großelternteil eines Kindes mit SMA in Verbindung zu bringen usw.).

Wenn Sie sich die Zeit genommen haben, die Familienmitglieder aufzuklären und mit ihnen zu sprechen, sie aber immer noch nicht bereit sind, ihr Verhalten der mangelnden Unterstützung zu ändern, ist es in Ordnung, zu akzeptieren, dass Ihre Familie vielleicht nicht das Unterstützungssystem bietet, das Sie brauchen, und die Sache hinter sich zu lassen. Dabei ist es wichtig, daran zu denken, dass es nicht Ihre Schuld ist, wenn Ihre Familie Sie nicht unterstützt, also geben Sie sich nicht die Schuld. Sich selbst die Schuld zu geben, führt dazu, dass Sie wertvolle emotionale Energie verschwenden, die an anderer Stelle besser eingesetzt werden könnte. Möglicherweise werden Sie feststellen, dass Sie die nötige Unterstützung von anderen Familienmitgliedern, Freunden oder einem Berater suchen müssen. Letztendlich sollten Sie mit den Entscheidungen, die Sie und Ihre Familie treffen, zufrieden sein, unabhängig davon, was andere darüber denken.



POSITIVE BEZIEHUNGEN ZU PARTNERN

Manche Paare kommen sich in Zeiten unerwarteter Veränderungen, wie einer SMA-Diagnose, noch näher. Sie lernen, sich gegenseitig zu unterstützen und besser zu kommunizieren. Andere Paare leben sich auseinander und kommen nicht mehr miteinander aus. Unabhängig davon, wo Sie sich befinden, ist es hilfreich, weiterhin offen und ehrlich mit Ihren Gefühlen umzugehen und Ihrem Partner zu erlauben, dasselbe zu tun, um Hindernisse auf eine Weise zu überwinden, die für Sie beide gesund ist.

Alle Paare haben mit Konflikten zu kämpfen, aber SMA kann aufgrund einer Vielzahl von Faktoren ein zusätzliches Niveau an Belastung verursachen. So können beispielsweise die mit der Behandlung und der Physio-, Ergo- oder Sprachtherapie verbundenen finanziellen Kosten dazu führen, dass sich Paare unter Druck gesetzt fühlen, die erhöhten finanziellen Belastungen zu bewältigen. Darüber hinaus benötigen einige Kinder mit SMA mehr körperliche Unterstützung bei alltäglichen Bedürfnissen. Es kann eine Herausforderung sein, dafür zu sorgen, dass jeder Elternteil sich von dem anderen unterstützt fühlt, wenn es um die Betreuung seines Kindes geht, und sicherzustellen, dass klar ist, wer die Betreuung während des Tages und der Nacht übernimmt. Es ist wichtig, gemeinsam Entscheidungen über Behandlung und Pflege zu treffen. Wenn Sie Ihrem Partner die Möglichkeit geben, seine Sichtweise und seine Prioritäten in Bezug auf diese Entscheidungen mitzuteilen, wird sich jeder wertgeschätzt und gehört fühlen. Schwierige Entscheidungen lassen sich nicht vermeiden, aber die Art und Weise, wie diese Entscheidungen getroffen werden, kann entweder zu einem Zusammenwachsen oder zu unnötigen Konflikten führen.

Es gibt Strategien, die Paaren helfen, schwierige Zeiten zu überstehen. Eine Möglichkeit ist die Unterstützung durch einen Berater, der sich mit Ihnen und Ihrem Partner zusammensetzen und Ihnen helfen kann, die Herausforderungen zu bewältigen, denen Sie gegenüberstehen. Manche Menschen haben Angst vor einem Treffen mit einem Psychotherapeuten, weil sie unsicher sind, wie die Erfahrung sein wird oder was andere über diese Entscheidung denken werden. Wie bei Stress in jedem anderen Bereich Ihres Lebens ist es wichtig, sich daran zu erinnern, dass die Pflege Ihrer psychischen Gesundheit wichtig ist und genauso behandelt werden sollte wie die Pflege Ihrer körperlichen Gesundheit. So wie es notwendig ist, regelmäßig einen Arzt aufzusuchen, um den Körper gesund zu halten, können auch regelmäßige Besuche bei einem Psychologen dazu beitragen, dass Sie emotional gesund bleiben. Eine neutrale Person, die Ihnen hilft, die unzähligen Emotionen zu sortieren, die Sie und Ihr Partner möglicherweise erleben, kann den Prozess vereinfachen und die Diskussion auf konkrete Strategien konzentrieren.

Eine weitere Strategie, die helfen kann, ist, sich Zeit zu nehmen, um gemeinsam Dinge zu tun. Die Länge der gemeinsam verbrachten Zeit ist nicht wichtig. Wichtig ist die Beständigkeit und Qualität der gemeinsam verbrachten Zeit. Sich am Ende eines jeden Tages ein wenig Zeit zu nehmen oder eine wöchentliche Verabredung zu planen (und sich daran zu halten), ist wichtig, um in Verbindung zu bleiben. In der Hektik des Lebens und im Trubel der täglichen Aktivitäten kann man sich leicht von seinem Partner abkoppeln. Sich aufeinander zu konzentrieren, und sei es auch nur für eine kurze Zeit am Tag, hilft dabei, die Trennung zu überwinden, die ungewollt entstehen kann, wenn man mit der Betreuung seiner Kinder beschäftigt ist. Und wenn man bedenkt, wie chaotisch die Zeitpläne manchmal sein können, kann es schwierig sein, die Zeit dafür zu finden. Vielleicht müssen Sie dafür um Hilfe bitten oder kreativ werden, aber es wird sich lohnen, wenn Sie sich dadurch mehr miteinander verbunden fühlen können.

Und schließlich, und das ist das Wichtigste, verarbeitet jedes Elternteil eine Diagnose wie SMA anders. Es gibt keinen richtigen Weg, dies zu tun. Manche Menschen brauchen Zeit und Raum, um neue Erfahrungen zu verarbeiten, während andere gerne darüber reden. Infolgedessen neigt einer von Ihnen vielleicht dazu, sich online oder in Selbsthilfegruppen mit anderen Eltern auszutauschen, während der andere sich eher zurückzieht und seine Gefühle allein verarbeiten muss. All dies ist typisch und ganz normal. Schuldgefühle sind aufgrund der Vererbung von SMA ebenfalls weit verbreitet. Es kann schwierig sein, sich diese Gefühle einzugestehen, aber wenn Sie und Ihr Partner einander Raum geben, um verletzlich zu sein und den Schmerz und die schwierigen Seiten von SMA zu teilen, kann das Ihre Beziehung stärken und Ihre Fähigkeit, schwierige Zeiten gemeinsam durchzustehen.

POSITIVE BEZIEHUNGEN ZU FREUNDEN



Viele Eltern erleben in den Jahren nach der SMA-Diagnose Veränderungen in ihren Freundschaften. Vielleicht stellen Sie fest, dass Ihr Terminkalender plötzlich voller ist als zuvor, gefüllt mit Terminen für Spezialisten, Behandlungen und Therapien. Wenn man versucht, sich darauf einzustellen, wie das Leben mit SMA aussieht, ist es normal, sich mehr auf seine Familie und sich selbst zu konzentrieren. Einige Freunde werden das verstehen, andere vielleicht nicht und haben das Gefühl, dass Sie plötzlich distanziert sind.

Wenn Sie feststellen, dass sich einige Ihrer Freundschaften verändern, seien Sie nachsichtig mit Ihren Freunden und erwarten Sie auch von ihnen dasselbe. Seien Sie ehrlich und offen. Akzeptieren Sie, dass Ihre bisherigen Freunde vielleicht nicht verstehen, was Sie erleben, aber es ist auch in Ordnung, wenn Sie von ihnen erwarten, dass sie verstehen, dass Ihr Mangel an Zeit und Energie nicht auf Ihre Gefühle ihnen gegenüber zurückzuführen ist. Sie versuchen einfach, sich an eine bedeutende Lebensveränderung anzupassen. Freunde, die gegenüber einander Nachsicht walten lassen und das Beste im anderen annehmen, können Freundschaften schaffen, die von Dauer sind. Vor allem ist es wichtig, sich daran zu erinnern, dass es völlig normal ist, dass sich Freundschaften im Laufe der Zeit verändern, und dass ein einschneidendes Lebensereignis wie eine SMA-Diagnose durchaus ein Anlass sein kann, dass sich Beziehungen verändern.

Zum Beispiel kann es sein, dass Sie sich von Freunden, die Ihnen früher nahe standen, immer mehr entfernen. Nach einer SMA-Diagnose verschieben sich vielleicht Ihre Prioritäten, und manche Freunde können nicht verstehen, warum. Seien Sie offen für diese mögliche Veränderung und pflegen Sie die Freundschaften, die Ihnen am wichtigsten sind. Viele Menschen haben erzählt, dass sie nach einer SMA-Diagnose erfahren haben, welche Freundschaften in ihrem Leben am stärksten waren, weil es die Freunde waren, die ihnen in den schweren Zeiten beigestanden haben und ihnen ein offenes Ohr oder eine Schulter zum Ausweinen geboten haben. So wie wir durch schwierige Zeiten lernen und wachsen, tun dies auch unsere Beziehungen. Wahrscheinlich werden Sie feststellen, dass einige Ihrer Freundschaften sich vertiefen und stärker werden, da Sie sich auf Ihre Freunde verlassen können, um mehr Unterstützung zu erhalten.



Es ist wahrscheinlich, dass Sie andere Eltern in der SMA-Gemeinschaft kennen lernen und ihnen nahe kommen, wenn Sie von ähnlichen Erfahrungen hören und ein Gefühl der Zugehörigkeit zu anderen Eltern mit Kindern mit SMA entwickeln. Es gibt keinen schnelleren Weg, eine Freundschaft aufzubauen, als von einem anderen Elternteil zu hören, der eine ähnliche Erfahrung gemacht hat wie man selbst und in der Lage zu sein, ihm die Hand zu reichen und zu sagen: „So geht es mir auch! Ich dachte, ich wäre der Einzige!“ Wenn Sie und Ihre Familie sich der SMA-Gemeinschaft anschließen, sind Sie in der Tat nie allein. Wir sind eine große, vielfältige und offenerzige Community mit vielen Möglichkeiten, Kontakte zu knüpfen. Cure SMA bietet das ganze Jahr über persönliche Veranstaltungen an – einschließlich lokaler eintägiger Symposien und einer jährlichen nationalen Konferenz –, die Ihnen und Ihrer Familie die Möglichkeit geben, sich mit anderen auszutauschen. Es gibt auch viele Online-Ressourcen, die Sie aufsuchen können. Es kann sehr nützlich sein, Beiträge zu durchsuchen und Kommentare zu lesen, um die Sichtweise anderer und deren hilfreiche Ideen kennenzulernen. Dies kann Ihnen helfen, andere Familien zu finden, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben wie Sie. Es ist ein starkes Gefühl, sich mit anderen Eltern auszutauschen, die schon einmal da standen, wo man jetzt ist.

Wenden Sie sich jederzeit an Cure SMA, wenn Sie Hilfe bei der Kontaktaufnahme mit einer Familie benötigen, die ähnliche Erfahrungen gemacht hat wie Ihre Familie. Unser Ziel ist es, Sie mit der Unterstützung zu versorgen, die Sie benötigen.

ALLEINERZIEHENDE ELTERN

Erziehung von Kindern ist manchmal eine Herausforderung, auch ohne dass unerwartete Wendungen wie eine SMA-Diagnose hinzukommen. Und wenn Sie alleinerziehend sind, fragen Sie sich nach der Diagnose vielleicht, wie Sie die zusätzlichen Termine und Therapien zu Hause bewältigen können und lernen sollen, wie Sie Ihr Kind bei der Benutzung neuer Geräte unterstützen. Denken Sie daran, dass Sie nicht allein sind. Es gibt viele Alleinerziehende, die diesen Weg bereits gegangen sind und die Ihnen zur Seite stehen können. Bitte zögern Sie nicht, sich mit uns bei Cure SMA in Verbindung zu setzen.

Nachfolgend finden Sie weitere hilfreiche Themen, die Sie berücksichtigen sollten, wenn Sie vorankommen wollen. Jede Familiensituation ist einzigartig, sodass nicht alles, was Sie hier lesen, auf Sie zutreffen wird. Wir hoffen, dass Sie einige der nachstehenden Themen als hilfreich empfinden werden, wenn Sie auf Ihrer Reise voranschreiten.

- 1. Schließen Sie sich anderen Alleinerziehenden oder gemeinsam Erziehenden an.** Online- oder persönliche Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe können Ihnen helfen, andere Menschen mit ähnlichen Erfahrungen, Sorgen und Hoffnungen zu finden, mit denen Sie sich verbinden und die Sie unterstützen können.
- 2. Schaffen Sie eine feste Routine oder einen festen Tagesablauf.** Wenn Sie gerade von Ihrem Partner getrennt sind, kann Beständigkeit Ihrem Kind/Ihren Kindern helfen, sich geborgener zu fühlen. Ziehen Sie in Erwägung, mit Ihrem Partner zusammenzuarbeiten, um einen ähnlichen Zeitplan einzuhalten, während Ihr Kind bei ihm zu Hause ist.
- 3. Vergessen Sie nicht, andere um Hilfe zu bitten, wenn Sie sie brauchen.** Alleinerziehende Eltern haben oft wenig Zeit, sich um sich selbst zu kümmern oder eine Auszeit zu nehmen. Und wenn Sie nur einen vertrauten Freund oder ein Familienmitglied bitten, Zeit mit Ihrem Kind zu verbringen, während Sie sich zu Hause Zeit nehmen, um ein Buch zu lesen oder einen Film anzuschauen, kann das helfen, neue Energie zu tanken. Praktische Hilfe, wie z. B. einen Freund zu bitten, eine Mahlzeit vorbeizubringen, Lebensmittel zu besorgen oder bei der Wäsche zu helfen, können ebenfalls sinnvoll sein. Ihre Angehörigen wollen helfen, wissen aber vielleicht nicht, was am hilfreichsten wäre. Es ist in Ordnung, sie um die spezifische Hilfe zu bitten, die Sie benötigen.
- 4. Suchen Sie eine Beratungsstelle auf, die Ihnen und Ihrem Kind hilft, über auftretenden Stress zu sprechen und ihn zu bewältigen.** Trennung und Scheidung können für alle Familienmitglieder schwierig sein, unabhängig davon, ob sie erst kürzlich stattgefunden haben oder nicht. Eine unvoreingenommene Person, die zuhört und Bewältigungsstrategien anbietet, kann für die Aufrechterhaltung von Beziehungen und das Wohlergehen aller Beteiligten den entscheidenden Unterschied ausmachen.
- 5. Bestehen Sie auf einer klaren Kommunikation.** Führen Sie gemeinsam mit dem anderen Elternteil einen Familienkalender, um Termine und Zeitpläne zu organisieren. Erwägen Sie die Einrichtung eines Gruppenchats oder eines E-Mail-Threads für Therapeuten oder Schulpersonal, um schnell und direkt mit beiden Elternteilen kommunizieren zu können. Wenn alle so weit wie möglich auf derselben Seite stehen, können Konflikte vermieden werden, und alle fühlen sich in die Entscheidungsfindung einbezogen.
- 6. Erkundigen Sie sich über Ressourcen und Programme Ihrer Gemeinde, die helfen können, die Kosten für Geräte, monatliche Rechnungen oder die Krankenversicherung auszugleichen.** Nach einer Scheidung oder Trennung kann sich Ihre finanzielle Situation ändern. Es gibt Ressourcen von öffentlichen Einrichtungen, wie die oben genannten, um Menschen in Not zu helfen. Sie werden die Unterstützung nicht immer in Anspruch nehmen müssen, aber sie kann von unschätzbarem Wert sein, wenn es darum geht, die finanzielle Belastung zu verringern, bis Sie sich in einer stabileren Situation befinden.



Denken Sie daran, dass Sie auf Ihre Stärken und die Stärken des anderen Elternteils vertrauen können. Sprechen Sie über Ihre gemeinsamen Ziele und die Möglichkeiten, diese Ziele zu erreichen. Konzentrieren Sie sich auf das Positive und das, was Sie kontrollieren können, und nehmen Sie Hilfe von anderen an, wenn Sie sie brauchen. Schon bald werden Sie eine neue Routine finden, die für alle funktioniert.

VORBEREITUNGEN FÜR DIE SCHULZEIT

Auch wenn Ihr Kind noch ein paar Jahre von der Schule entfernt ist, fragen Sie sich vielleicht schon, welche Veränderungen SMA für Ihr Kind in der Schule mit sich bringen könnte. Das Wichtigste ist, dass Kinder mit SMA unabhängig davon, welche Vorkehrungen getroffen werden müssen, spannende, lustige und erfolgreiche Erfahrungen in der Schule mit ihren Lehrern und Mitschülern machen können und dies auch tun. Wie bei vielen Dingen, die mit SMA zu tun haben, ist eine gewisse Vorplanung erforderlich, aber Ihr Kind kann die gleichen Erfahrungen in der Schule machen wie alle anderen Kinder auch. Cure SMA stellt Ihnen zu gegebener Zeit viele schulbezogene Ressourcen zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich an familysupport@curesma.org, um mehr zu erfahren. In diesem Artikel berichtet ein Elternteil, wie es mit der Schule seines Kindes zusammengearbeitet hat, um seinem Sohn, der mit SMA lebt, eine wunderbare Erfahrung zu ermöglichen.



Making It Work

Kimberly Cook

Ich muss manchmal schmunzeln, wenn ich an die verrückten Dinge denke, die wir getan haben, um den Bedürfnissen unseres Sohnes Spencer gerecht zu werden. Mein Favorit war immer der Notfallplan, den wir entwickelt haben, als er in der zweiten Klasse war, mit mehreren Rollwagen, vielen Gummiseilen und den vielen Leuten, die informiert waren. Da Spencer während des Unterrichts nicht immer in seinem Rollstuhl saß – er trug oft Beinschienen, um an seinem Schreibtisch stehen zu können – war meine größte Sorge, ihn aus dem Schulgebäude zu bekommen, falls etwas schiefgehen sollte. Es gab keine Möglichkeit, die Klammern schnell genug abzunehmen und Spencer in seinen Rollstuhl zu setzen. Aber er war klein: Wir fanden heraus, dass wir Spencer mit einer für seinen Transport verantwortlichen Person auf einen Wagen schnallen und sicherstellen konnten, dass er bei einer Katastrophenübung immer als erster das Gebäude verließ. Wir haben also in jedem Klassenzimmer einen Rollwagen aufgestellt, und ich konnte beruhigt sein. (War dies im Nachhinein betrachtet die sicherste Option? Vielleicht nicht. Aber mit 33 Jahren erinnert sich Spencer immer noch gerne an diese Übungen!)

Ob bei der Planung für einen Notfall oder für einen normalen Schultag, ich musste oft über den Tellerrand hinausschauen – nicht nur als Spencers Elternteil, sondern auch als Pädagogin. Ich habe mich mit vielen Lehrern angefreundet, um den

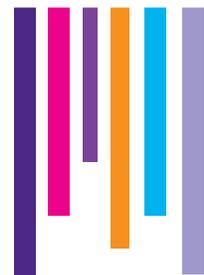
Zugang zu Programmen, Lehrplänen, Umgebungen und sozialen Aktivitäten zu erweitern, damit Kinder mit besonderen Bedürfnissen, einschließlich meines eigenen Sohnes, mit Möglichkeiten und nicht mit Barrieren konfrontiert werden.

Der Zugang zum Sportunterricht und die Teilnahme daran waren oft schwierig, aber nicht immer eine unüberwindbare Herausforderung. Spencer war ein Star unter den Eishockeytorhütern: Sein Power-Stuhl verhinderte perfekt, dass der Puck ins Netz gelangte, und er wurde in der Regel als Erster für eine Mannschaft ausgewählt. Bei anderen Aktivitäten, wie dem Schultheater, haben wir darauf geachtet, dass die gesamte Show inklusiv ist. Als Spencer in der Schulaufführung von „König der Löwen“ den Rafiki spielte, hielt er in der Mitte der Turnhalle einen ausgestopften Löwen, während seine Mitschüler ihn umkreisten und in verschiedene Tierrollen schlüpfen. Jeder Schüler trug eine Maske anstelle eines vollständigen Kostüms, so dass Spencers Rollstuhl nicht „angezogen“ werden musste. Statt auf dem Boden vor der Bühne zu sitzen, saßen die Zuschauer auf der Tribüne und verfolgten die Show ohne offensichtliche Vorkehrungen, wobei Spencer nahtlos mit einbezogen wurde – eine wunderbare Sache, die allein schon schön anzusehen war.

Was ich aus unseren Erfahrungen mit Spencer gelernt habe, ist, dass die einfachste Lösung oft die beste ist – weniger Kosten, weniger Ärger, weniger Zeit. Ein rotes Holzstäbchen war ein guter Ersatz für das Heben der Hand im Unterricht. Der Haken, den wir an der Seite von Spencers Rollstuhl befestigt haben, hielt die Leine seines Assistenzhundes immer sicher fest. Und der Brustgurt, der aus einem alten Neoprenanzug geschnitten wurde, hat gut genug gehalten, um ihn zu seinem Sommerjob zu bringen. Sein Elektrorollstuhl und einige einfache Anpassungen ermöglichen Spencer weiterhin die soziale Teilhabe mit seiner Clique. Und für den Notfall haben wir immer noch einen Plan parat. Der ist genauso wie das Original – auch wenn Spencer aus dem Rollwagenalter herausgewachsen ist. Deshalb gibt es immer eine Schubkarre im Hof und einen bestimmten Freund, der ihn notfalls in Sicherheit bringt.

Wenn Ihr Kind erst vor kurzem in einem jungen Alter diagnostiziert wurde und Sie neu in der Welt der SMA sind, steht dieses Thema vielleicht nicht im Vordergrund, aber wir halten es für wichtig, es für die Zukunft zu erwähnen. Wenn Ihr Kind noch klein ist, sind vielleicht nicht viele Anpassungen oder besondere Vorplanungen erforderlich, aber wenn Ihr Kind größer wird, wird die Planung möglicherweise aufwendiger, wenn Ihr Kind mit einem Rollstuhl oder anderen medizinischen Geräten reist. Die gute Nachricht ist, dass die SMA-Community eine Fülle von Wissen hat, das sie mit Ihnen teilen kann, um Ihrer Familie zu helfen, wunderbare Ferien zu planen!

Obwohl das Reisen für Menschen mit einer Behinderung manchmal eine Herausforderung sein kann, überwiegen die Vorteile neuer Erfahrungen an neuen Orten und das Kennenlernen neuer Menschen diese Herausforderungen oft bei weitem. Sie müssen nicht darauf verzichten, all die Orte zu besuchen, von denen Sie geträumt haben, weil Sie nicht wissen, wie Sie es jetzt schaffen sollen. Sie werden lernen, dass Not wirklich erfinderisch macht und dass Sie und Ihre Familie immer noch wunderbare Erinnerungen auf einer Weltreise schaffen können, wenn Ihnen das wichtig ist. Viele Menschen entscheiden sich auf der Suche nach Reiseabenteuern für Reisen mit dem Auto, um sich nicht mit Komplikationen auseinandersetzen zu müssen, die beim Fliegen mit medizinischen Geräten auftreten können. Cure SMA stellt Ihnen zu gegebener Zeit reisebezogene Ressourcen zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich an familysupport@curesma.org, um mehr zu erfahren. Ganz gleich, welche Ziele Sie mit Ihrer Reise verfolgen, ein wenig zusätzliche Planung, Geduld und Flexibilität können zu unvergesslichen Reisen und Erlebnissen führen.



FAZIT

In der gesamten Broschüre haben wir verschiedene Ressourcen hervorgehoben, die Sie und Ihre Familie weiter unterstützen. Wenn Sie weitere Informationen über diese Ressourcen wünschen, wenden Sie sich bitte an familysupport@curesma.org.

Wir hoffen, dass diese Broschüre dazu beigetragen hat, dass Sie sich unterstützt fühlen und wissen, dass Sie nicht allein sind. Auch wenn Ihr Leben vielleicht nicht mehr ganz so aussieht oder sich nicht mehr so anfühlt, wie vor der SMA-Diagnose Ihres Kindes, sind diejenigen, die diesen Weg schon vor Ihnen gegangen sind, immer hier, um Sie zu ermutigen, Ihnen Hoffnung zu geben und Sie und Ihre Familie einzuladen, Ihren eigenen einzigartigen, positiven Einfluss auf die SMA-Community zu hinterlassen. Wir hoffen, dass Sie in einigen Jahren, wie das folgende Gedicht andeutet, feststellen werden, dass das Leben wunderbarer war, als Sie es sich jemals hätten vorstellen können, als Sie zum ersten Mal die Worte „Spinale Muskelatrophie“ hörten.



WILLKOMMEN IN HOLLAND (Teil 2)

Anonymer Verfasser

Ich bin jetzt seit über einem Jahrzehnt in Holland. Es ist ein Zuhause geworden. Ich hatte Zeit zu verschlafen, mich einzugewöhnen und etwas anderes zu akzeptieren, als ich geplant hatte.

Ich denke an die Jahre zurück, als ich zum ersten Mal in Holland gelandet war. Ich erinnere mich deutlich an meinen Schock, meine Angst, meine Wut – den Schmerz und die Unsicherheit. In diesen ersten Jahren versuchte ich, wie geplant den Weg nach Italien zu finden, aber ich sollte in Holland bleiben.

Heute kann ich sagen, wie weit ich auf dieser unerwarteten Reise gekommen bin. Ich habe so viel mehr gelernt. Aber auch dies war eine Reise durch die Zeit. Ich habe hart gearbeitet. Ich habe neue Reiseführer gekauft. Ich lernte eine neue Sprache und fand mich langsam in diesem neuen Land zurecht.

Ich habe andere getroffen, deren Pläne sich wie meine geändert hatten und die meine Erfahrungen teilen konnten. Wir haben uns gegenseitig unterstützt, und einige sind zu ganz besonderen Freunden geworden. Einige dieser Mitreisenden waren schon länger in Holland als ich und waren erfahrene Reiseführer, die mir auf dem Weg halfen. Viele haben mich ermutigt. Viele haben mich gelehrt, meine Augen für die Wunder und Geschenke zu öffnen, die dieses neue Land zu bieten hat. Ich habe eine Community der Fürsorge entdeckt. Holland war gar nicht so schlecht.

Ich denke, dass Holland an unberechenbare Reisende wie mich gewöhnt ist und sich zu einem Land der Gastfreundschaft entwickelt hat, das Neuankömmlinge wie mich in diesem neuen Land willkommen heißt, ihnen hilft und sie unterstützt. Im Laufe der Jahre habe ich mich immer wieder gefragt, wie mein Leben wohl verlaufen wäre, wenn ich wie geplant in Italien gelandet wäre. Wäre das Leben einfacher gewesen? Wäre es genauso lohnenswert gewesen? Hätte ich dann einige der wichtigen Lektionen gelernt, die ich heute kenne?

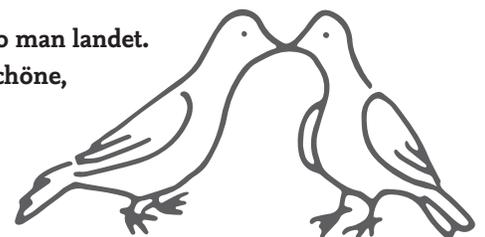
Sicher, diese Reise war schwieriger, und manchmal habe ich (und tue es immer noch) mit den Füßen aufgestampft und aus Frustration und Protest geschrien. Und ja, Holland ist langsamer als Italien und weniger auffällig als Italien, aber auch das war ein unerwartetes Geschenk.

Ich habe auch gelernt, in gewisser Weise langsamer zu machen und die Dinge genauer zu betrachten, mit einer neuen Wertschätzung für die bemerkenswerte Schönheit Hollands mit seinen Tulpen, Windmühlen und Rembrandts.

Ich habe Holland lieben gelernt und nenne es mein Zuhause.

Ich bin ein Weltreisender geworden und habe entdeckt, dass es keine Rolle spielt, wo man landet. Viel wichtiger ist, was Sie aus Ihrer Reise machen und wie Sie das Besondere, das Schöne, das Holland oder ein anderes Land zu bieten hat, sehen und genießen.

Ja, vor über einem Jahrzehnt bin ich an einem Ort gelandet, den ich nicht geplant hatte. Dennoch bin ich dankbar, denn dieses Ziel war reicher, als ich es mir hätte vorstellen können!





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



+1 800 886 1762 • Fax +1 847 367 7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Zuletzt aktualisiert im Juni 2021