



Make today a
breakthrough.



ŻYCIE BEZ OGRANICZEŃ Z SMA:

**BROSZURA DLA NOWO
ZDIAGNOZOWANYCH RODZICÓW**

Jeśli trzymasz tę broszurę, prawdopodobnie oznacza to, że jesteś nowy(-a) w społeczności osób zmagających się z rdzeniowym zanikiem mięśni (spinal muscular atrophy, SMA). W takim przypadku Cure SMA i ja chcielibyśmy Cię serdecznie powitać. Wiemy, że wejście w świat SMA może być co najmniej przytłaczającym przeżyciem.

Chociaż pełniłam wiele ról w społeczności SMA, moja pierwsza polegała na byciu mamą dzieci z SMA. W 2013 roku u obojga moich dzieci zdiagnozowano tę chorobę w odstępach 6 miesięcy. Przez ten rok tak wiele rzeczy stało nam na drodze w naszym życiu i, szczerze mówiąc, czasami nadal się pojawiają. Jedną z rzeczy, których szybko się nauczyłam, jest to, że moje doświadczenie w dziedzinie zdrowia psychicznego będzie bardzo korzystne na tej nowej ścieżce i chciałam oferować wsparcie, jakie tylko mogłam, również innym osobom.

Często, gdy stajemy w obliczu diagnozy, takiej jak SMA, szybko kontaktuje się nas z zespołem dostawców usług medycznych, aby opracować plan opieki nad leczeniem i wszystkimi potrzebami w zakresie zdrowia fizycznego naszych dzieci. Często jednak brakuje priorytetowego traktowania dostępu do zasobów, które wspierają zdrowie psychiczne i emocjonalne całej rodziny. Być może najważniejszą rzeczą, o której należy pamiętać, gdy zajmujesz się wpływem SMA na swoją rodzinę i życie, jest ofiarowanie sobie łaski. Nie ma łatwych odpowiedzi, łatwych decyzji, ale okazywanie sobie nawzajem życzliwości i łaski może zapewnić solidną podstawę dla wszelkich wyzwań, przed którymi staniecie Ty i Twoja rodzina.

Jednym z miejsc, w których można znaleźć wsparcie, są historie innych, którzy szli – i idą – ścieżką, którą teraz Ty podążasz. Wszyscy w Cure SMA mamy nadzieję, że ta broszura dostarczy Ci strategii, porad i zachęty od innych, które pomogą Ci wzmocnić swoją rodzinę i żyć bez ograniczeń.

Pozdrawiam,

Danyelle Sun

Dany Sun
Mama dzieci z SMA
Kierownik ds. Opieki Społecznej, Cure SMA



ZASTRZEŻENIE: Informacje i porady zawarte w niniejszej broszurze nie mają na celu zastąpienia porad udzielanych przez dostawców usług medycznych. Informacje udostępniane w tym miejscu mają na celu zapewnienie wskazówek i wytycznych pomocnych podczas ogólnego radzenia sobie z diagnozą SMA. Konkretnie pytania dotyczące objawów ze strony zdrowia fizycznego lub psychicznego należy kierować do dostawcy usług medycznych w celu konsultacji i uzyskania wskazówek. Dołożono wszelkich starań, aby umieścić w tej broszurze przydatne informacje, ale wszelkie konkretne wątpliwości należy kierować i omawiać indywidualnie z dostawcą usług medycznych.



WITAMY W HOLANDII

Autor: Emily Perl Kingsley

Często jestem proszona o opisanie doświadczeń związanych z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością – aby spróbować pomóc ludziom, którzy nie mają tych wyjątkowych doświadczeń, w zrozumieniu tego, wyobrażeniu sobie, jak by się czuły w takiej sytuacji. To wygląda tak...

Oczekiwanie na narodziny Twojego dziecka jest jak planowanie wspaniałej wakacyjnej wycieczki do Włoch. Kupujesz kilka przewodników i snujesz wspaniałe plany. Koloseum. Posąg Dawida dłuta Michała Anioła. Gondole w Wenecji. Możesz nauczyć się kilku przydatnych zwrotów po włosku. To wszystko jest bardzo ekscytujące.

Po miesiącach niecierpliwego oczekiwania w końcu nadchodzi ten dzień. Pakujesz walizki i ruszasz w drogę. Kilka godzin później samolot ląduje. Wchodzi stewardesa i mówi: „Witamy w Holandii”.

Mówisz: „Holandia?!?”. „Proszę pani, jaka Holandia? Miałam lecieć do Włoch! Powinnam być we Włoszech. Całe życie marzyłam o wyjeździe do Włoch”.

Ale plan lotu zmienił się. Wylądowali w Holandii i musisz tam zostać.

Ważne jest to, że nie zabrali Cię do okropnego, obrzydliwego, brudnego miejsca, pełnego zarazy, głodu i chorób. To po prostu inne miejsce.

Musisz więc wyjść i kupić nowe przewodniki. Musisz też nauczyć się zupełnie nowego języka. I poznasz zupełnie nową grupę ludzi, których nigdy byś nie spotkała.

To po prostu inne miejsce. Nie ma tam takiego tempa, jak we Włoszech, jest ono mniej krzykliwe niż Włochy. Ale kiedy już tam posiedzisz i złapiesz oddech, rozejrzysz się dookoła... i zaczniesz zauważać, że Holandia ma wiatraki... i Holandia ma tulipany. Holandia ma nawet Rembrandta.

Ale wszyscy, których znasz, są zajęci przyjeżdżaniem i wyjeżdżaniem z Włoch... i wszyscy przechwalają się, jak wspaniale spędzili tam czas. I przez resztę swojego życia będziesz mówić: „Tak, właśnie tam miałam się udać. Właśnie to zaplanowałam”.

A ból tego nigdy, przenigdy, nigdy nie zniknie... ponieważ utrata tego marzenia jest bardzo, bardzo znaczącą stratą.

Ale ... jeśli spędzisz życie, opłakując fakt, że nie dotarłaś do Włoch, możesz nigdy nie cieszyć się wyjątkowymi, bardzo uroczymi rzeczami... związanymi z Holandią.

Emily Perl Kingsley i informacja dotycząca praw autorskich:

© 1987, autor: Emily Perl Kingsley

Wszelkie prawa zastrzeżone
Przedruk za zgodą autora



DIAGNOZA I DALSZE ŻYCIE Z NADZIEJĄ

Czas wokół diagnozy może być jednym z najbardziej przytłaczających okresów, jakich kiedykolwiek doświadczysz jako rodzic. To zrozumiałe, dlaczego tak może być. W tym czasie u wielu rodziców pojawia się poczucie straty i żalu. Przyszłość, którą wyobrażałaś sobie dla swojego dziecka, może teraz wyglądać inaczej, a może nie wiesz, jak w ogóle sobie ją wyobrazić. Oplakiwanie utraty tego, czego kiedyś oczekiwałaś, nie jest niczym złym.

Rodzice mogą również mieć poczucie winy, izolacji, zmartwienia, strachu i nie tylko. Nie ma „prawidłowego” ani „nieprawidłowego” sposobu, w jaki należy się czuć, a najważniejsze jest rozpoznanie tego, co czujesz, uznanie tego i zbadanie zdrowych strategii radzenia sobie z uczuciami. Poniżej wymieniono kilka strategii, które możesz zbadać, aby pomóc sobie w walce z pojawiającymi się czynnikami stresogennymi.

- 1. Nawiąż kontakt z innymi rodzicami, którzy doświadczyli podobnych diagnoz.** Czasami takie kontakty można znaleźć w internetowych grupach wsparcia, ale także poprzez wyszukiwanie grup lub organizacji dla rodziców, które działają w Twojej okolicy i zajmują się udzielaniem wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych. Cure SMA może pomóc Ci nawiązać kontakt, zarówno wirtualny, jak i osobisty, z rodzinami, które mają podobne doświadczenia z SMA jak Ty. Organizujemy lokalne wydarzenia, takie jak Szczyty Sił i Coroczna Konferencja na temat SMA, która zapewnia możliwości nawiązywania kontaktów wszystkim członkom rodziny.
- 2. Zastanów się nad kontaktem z terapeutą.** Niektórzy ludzie unikają szukania profesjonalnego wsparcia terapeutycznego, ponieważ czują, że będą postrzegani jako niezdolni do radzenia sobie z czynnikami stresogennymi, które pojawiają się w ich życiu. Prawda jest taka, że szukanie wsparcia oznacza, że troszczysz się o siebie i lepiej dbasz o otaczających Cię ludzi. Terapeuta może wysłuchać Twoich doświadczeń i pomóc Ci rozwinąć umiejętności radzenia sobie z różnymi rzeczami, rutynowe czynności związane z samoopieką, których możesz się trzymać, umiejętności komunikacji w stresujących czasach i umiejętności rzecznictwa. Pomocne jest po prostu wyrzucenie myśli ze swojej głowy i podzielenie się nimi z kimś innym, kto jest neutralny i nie osądza.
- 3. Spróbuj zacząć prowadzić dziennik.** Jest coś pomocnego w „opróżnieniu głowy”, gdy czujesz się przytłoczona. Może to pomóc niezależnie od tego, czy jest to szybki wpis do dziennika, aby wydobyć wszystkie myśli, czy też narysowanie emocji, które się odczuwa. Przelanie myśli na papier może pozwolić Ci oczyścić głowę i zrozumieć dlaczego tak się czujesz.
- 4. Dbaj o swoje zdrowie fizyczne.** Pij dużo wody, śpij, kiedy możesz i bądź aktywna, nawet jeśli po prostu wychodzisz na zewnątrz z rodziną. Nie lekceważ naturalnego sposobu polepszenia nastroju, jakie może zapewnić Ci odrobina świeżego powietrza. Tak jak każda osoba z SMA jest inna, tak i podróż każdego rodzica jest inna. W związku z tym, chociaż samoopieka, która przynosi korzyści każdemu z rodziców, będzie się różnić, wszyscy możemy się zgodzić, że dbanie o zdrowie fizyczne jest ważną częścią samopoczucia emocjonalnego.
- 5. Ustal harmonogram wizyt i uporządkuj ważne informacje w jednym miejscu.** Mogą w tym pomóc Folder medyczny Cure SMA i/lub aplikacja Cure SMA. Wiele rodzin lubi korzystać ze swego rodzaju „centrum dowodzenia” w swoim domu. Jest to jeden obszar w domu (np. tablica korkowa lub tablica do wycierania), który zawiera kalendarz, codzienne czynności, harmonogramy przyjmowania leków i inne ważne informacje. Może to być szczególnie pomocne, jeśli Twoim dzieckiem opiekuje się więcej niż jedna osoba, ponieważ wtedy wszyscy będą zapewniać taką samą opiekę.

Poszukiwanie wsparcia jest teraz ważne, ponieważ pracujesz nad zrozumieniem swoich uczuć związanych z diagnozą SMA.

Prosimy o kontakt z Cure SMA pod adresem familysupport@curesma.org, aby uzyskać dodatkowe wsparcie.

Wielu rodziców uważa, że musi „robić wszystko” dla swoich dzieci i rodzice dziecka z SMA nie są wyjątkiem. W wyniku tego często pierwszą rzeczą, którą należy wyciąć z ich napiętego harmonogramu, gdy stają się przytłoczeni, jest dbanie o siebie. Kiedy mówimy o samoopiece, nie mamy na myśli masażów, kąpieeli bąbelkowych, słodkich smakołyków i maratonów filmowych (choćby to wszystko może pomóc nam się zrelaksować!). Omawiana tutaj samoopieka odnosi się do tego, co rodzice mogą zrobić, aby pomóc sobie utrzymać poczucie spokoju, akceptacji i zadowolenia w swoim życiu. Nikt nie czuje się tak przez cały czas, ale są rzeczy, które można zrobić, aby pomóc sobie częściej czuć się pozytywnie.

Jeśli czujesz się przytłoczona obowiązkami życiowymi i swoim harmonogramem, możesz podjąć kroki w celu wyeliminowania części tego stresu.

SMA wprowadzi nowe nawyki i oczekiwania w życie Twoje i Twojego bliskiego. Twój harmonogram może zapełnić się wizytami u terapeuty, lekarza, leczeniem, spotkaniami w ramach edukacji specjalnej i tak dalej. Możesz poczuć się sfrustrowana lub przytłoczona, gdy stwierdzisz, że nie masz czasu ani energii, aby uczestniczyć w dotychczasowych aktywnościach, takich jak wolontariat, spędzanie czasu z przyjaciółmi, a nawet praca. Być może będziesz musiała powiedzieć „nie” aktywnościom, w których wcześniej uczestniczyłaś i jest to w porządku. Być może będziesz musiała odrzucić zaproszenie na przyjęcie urodzinowe ze względu na ryzyko narażenia na chorobę i to jest w porządku. Nie muszą to być trwałe zmiany, a gdy poczujesz się bardziej komfortowo z wyzwaniami, jakie może nieść ze sobą SMA, poczujesz się lepiej przygotowana do radzenia sobie ze wszystkim, co stanie Ci na drodze.

Czasami będziesz musiała poprosić o pomoc innych. Wielu rodziców jest przyzwyczajonych do samodzielnego prowadzenia domu i zarządzania planami swoich dzieci, ale może to się zmienić. Jeśli możesz, korzystaj z dostawy, jaką oferuje sklep spożywczy lub poproś znajomego albo członka rodziny, aby od czasu do czasu zrobił Ci zakupy spożywcze lub zajął się innym, prostym zadaniem. Ociążenie Ciebie nawet w przypadku jednego zadania może zdziałać cuda dla Twojego stanu umysłu i dobrego samopoczucia. Daje Ci ono również szansę zobaczenia, że możesz poprosić o pomoc i pozwala innym, którzy są obecni w Twoim życiu, zapewnić Ci wsparcie.

Ustal granice ze swoim otoczeniem i proś o rzeczy, których Ty i Twoja rodzina potrzebujecie bez poczucia wstydu, winy lub strachu. Powyższe wskazówki dotyczą uczenia się, jak opowiadać się za swoimi potrzebami i potrzebami swoich bliskich. Kiedy ludzie nauczą się robić to w zdrowy sposób, nie będą już przywiązani do działań ani zobowiązań, które mają negatywny wpływ na ich zdrowie psychiczne. Na przykład pomaganie dziecku w opowiadaniu się za konkretnym protokołem, gdy otrzymuje leczenie, może nie być łatwe. Możesz nie zostać dobrze przyjęta przez świadczeniodawcę lub możesz czuć, że jesteś ciężarem, ponieważ prosisz świadczeniodawcę o skorygowanie protokołu. Jednak nauka mówienia z szacunkiem o potrzebach swojego dziecka jest jedynym sposobem na znalezienie rozwiązań, które będą sprawdzać się w przypadku Ciebie, a także Twojej rodziny. Może ona złagodzić stres i sprawić, że wszyscy poczują się spokojniejsi. Opowiadanie się za potrzebami swoimi i swojego dziecka nie zawsze jest łatwe, ale jest ważnym narzędziem pozwalającym dbać o Twoje samopoczucie psychiczne.

LISTA KONTROLNA DOTYCZĄCA SAMOOPIEKI



Odpoczynek



Prośenie o pomoc



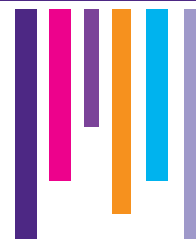
Adwokat samej siebie



Dobre odżywianie się



Bycie obecną





Pokonywanie wyzwań

Autor: Amy Medina

Jako rodzic trojga dzieci z SMA znam wiele wyzwań i bólu serca. Słowa „rdzeniowy zanik mięśni” po raz pierwszy pojawiły się w naszym życiu 10 sierpnia 2011 roku, kiedy nasz pierwszy syn, Mateo, skończył dokładnie miesiąc. Razem z mężem wyszliśmy z gabinetu lekarza bez nadziei i z wyrokiem śmierci dla naszego pierwszego dziecka.

W tamtym czasie nie było zatwierdzonych metod leczenia SMA. Na szczęście sierpień to Miesiąc Świadomości SMA i natknęłam się na post o SMA na Facebooku. Ten post doprowadził w ostateczności do nawiązania kontaktu z kompetentnym zespołem opieki w pobliżu nas. Kiedy z niepokojem czekaliśmy na pierwszą wizytę Mateo, byłam przepełniona mieszanką emocji – szczęścia, gniewu, smutku i zaprzeczenia. Po tej wizycie mieliśmy całe wyposażenie, którego potrzebowaliśmy do walki z SMA u Mateo.

W kolejnych miesiącach Mateo przeszedł operację założenia tracheostomii i zgłębnika gastrostomijnego. Mimo to musieliśmy za często wzywać karetkę, która zabierała go do szpitala, a każda taka hospitalizacja przywoziła mi na myśl słowa, które usłyszeliśmy po diagnozie Mateo: „Nie dożyje drugich urodzin”. Nauczyliśmy się żyć w smutku, ale nauczyliśmy się też żyć dalej i wykorzystywać życie. Byliśmy zdeterminowani, aby pokazać Mateo świat i żyć chwilą. Mateo rozpoczął szkołę w wieku 3 lat, a w tym roku ukończył drugą klasę, rozwijając się w środowisku szkolnym ze wszystkimi swoimi rówieśnikami.

Powoli nauczyliśmy się podróżować z całym sprzętem i nie pozwalać, aby SMA powstrzymywała nas od doświadczania różnych rzeczy. Mateo był w 32 stanach i zobaczył Times Square, Wodospad Niagara, Disney World, Las Vegas, Górę Rushmore i wiele innych atrakcji turystycznych.

Gdy już przyzwyczailiśmy się do SMA i wszystkich wyzwań, jakie ta choroba może nieść z sobą, zdecydowaliśmy, że nadszedł czas, aby powiększyć naszą rodzinę. Wiedzieliśmy, jakie jest ryzyko, że nasze drugie dziecko też będzie miało SMA i liczyliśmy na najlepsze. Po tygodniach oczekiwania na wyniki amniopunkcji dowiedzieliśmy się, że nasze drugie dziecko również będzie miało SMA. Chociaż czułam, że jestem przygotowana na tę wiadomość, nie byłam. Płakałam i smuciłam się tak samo jak w przypadku Mateo.

Będą dni, w których poczujesz się powalona i pokonana, ale jeśli nigdy się nie poddasz, ponownie staniesz na nogi i będziesz mogła się cieszyć.

Odkąd urodził się Mateo, czyli przez 4,5 roku, nastąpił postęp w świecie SMA i mogliśmy zapisać Javiera do badania klinicznego, w którym otrzymał pierwsze leczenie w wieku 12 dni! Zamiast żyć w strachu przed tym, jak SMA wpłynie na Javiera, nauczyliśmy się żyć każdym dniem z nadzieją i radością.

Javier w końcu zaczął schodzić z łóżka i prawie udało mu się włożyć palec do gniazdka elektrycznego, a to dlatego, że nie byłam przygotowana na konieczność zabezpieczenia domu przed dziećmi. Ale nawet te przerażające chwile zamieniły się w chwile świętowania! Dzięki leczeniu, które otrzymywał, Javier robił rzeczy, których nigdy nie byłby w stanie zrobić. W miarę upływu miesięcy i lat mogliśmy świętować kolejne kamienie milowe, takie jak raczkowanie, chodzenie, jedzenie ustami i mówienie bez przerwy.

Dwa lata po urodzeniu Javiera ponownie rzuciliśmy kostką SMA i zostaliśmy pobłogosławieni naszą jedyną dziewczynką, Amelią, która również ma SMA. Trzecia diagnoza wcale nie była łatwiejsza i rozpaczalam, byłam zła i pytałam „dlaczego?“, ale szybko pozbyłam się tych uczuć i skupiłam się na wszystkim, co dobrego SMA wniósł do naszego życia.

Do 2018 roku w dziedzinie badań klinicznych poczyniono jeszcze więcej postępów i mieliśmy szczęście, że mogliśmy zapisać Amelię do innego badania, w którym otrzymała leczenie w wieku 11 dni. Amelia ma teraz 2 lata i często zapominam, że ma SMA. Osiąga wszystkie swoje kamienie milowe bez jakiejkolwiek interwencji medycznej. Pomogła utorować drogę do nowego świata SMA.

W ciągu ostatnich 9 lat stanęłam w obliczu wielu wyzwań związanych z SMA, ale jedno jest pewne: nie odebrało mi to zdolności do kochania i cieszenia się życiem ze swoją rodziną. Nie pozwalamy, aby SMA nas powstrzymał. Aby to robić, muszę dbać o siebie. Od czasu diagnozy Mateo chodzę do terapeuty, który jest dla mnie bezpiecznym miejscem, gdzie mogę uwolnić swoje emocje i lęki, jednocześnie celebrując dobro w moim życiu. Życie z SMA płynie falami. Będą dni, w których poczujesz się powalona i pokonana, ale jeśli nigdy się nie poddasz, ponownie staniesz na nogi i będziesz mogła się cieszyć.

W ciągu ostatnich 9 lat stanęłam w obliczu wielu wyzwań związanych z SMA, ale jedno jest pewne: nie odebrało mi to zdolności do kochania i cieszenia się życiem ze swoją rodziną. Nie pozwalamy, aby SMA nas powstrzymał.



WSPIERANIE DZIECKA Z SMA

Znalezienie najlepszego sposobu wsparcia i pomocy dziecku w przejściu przez diagnozę SMA oraz przy wyzwaniach, jakie ta choroba może wnieść do jego życia, może być trudne. Jest zrozumiałe, że niektórzy rodzice martwią się, że „powiedzą coś złego” swojemu dziecku, wyjaśniając, co może dla niego oznaczać diagnoza SMA. Najważniejszą rzeczą, o jakiej trzeba pamiętać, jest szczerłość podczas omawiania tematów związanych z SMA, przy jednoczesnym dostosowaniu wyjaśnień do wieku i poziomu zrozumienia dziecka. Dzieci są spostrzegawcze i wiedzą, kiedy coś się dzieje, nawet jeśli nie zadają pytań bezpośrednio, więc warto pomyśleć z wyprzedzeniem o tym, w jaki sposób możesz wesprzeć swoje dziecko.

Poniżej znajduje się kilka strategii, które mogą pomóc.

1. Pozwól dzieciom wyrażać frustrację, wątpliwości, złość, smutek – bez względu na to, jakie mają emocje – i potwierdzaj te uczucia.
2. Zapewnij książki, które pomogą rozmawiać o różnicach i o tym, co nas wyróżnia. Istnieje wiele opcji, za pomocą których można zachęcać do świętowania różnorodności, pokonywania wyzwań i dawać dzieciom możliwość zadawania pytań. Te książki mogą również wywołać sensowną dyskusję na ten temat. Jeśli chcesz otrzymać wyselekcjonowaną listę różnych książek dla dzieci, sporządzoną przez Cure SMA, skontaktuj się z familysupport@curesma.org, a z przyjemnością udostępnimy Ci ją.
3. Podaj dziecku przykłady osób dorosłych lub nastolatków z niepełnosprawnością. Rozważ pomoc dziecku w nawiązaniu kontaktu z nastolatkami lub dorosłymi z SMA, których dobrze znasz i którym ufasz.
4. Pozwól dziecku zobaczyć, że się za nim opowiadasz i włącz je w ten proces. Pytaj je o opinię lub proś, aby zadawało pytania, jeśli jest w stanie, podczas spotkań szkolnych lub wizyt lekarskich. Pomoże mu to budować pewność siebie w wyrażaniu swoich potrzeb wobec otoczenia.



Kiedy szczerze rozmawiasz z dzieckiem o jego niepełnosprawności, pokazujesz mu, jak rozmawiać o tym także z innymi. Uczysz je również, że jego niepełnosprawność nie jest niczym, co trzeba ukrywać, ani czego trzeba się wstydzić. Jest ona częścią tego, kim ono jest i należy ją celebrować oraz doceniać.





Konsekwentne rozmowy o pięknie i wyjątkowości każdego z nas, mocnych stronach, wyzwaniach i sukcesach, przeprowadzane z biegiem czasu, pomogą Twojemu dziecku zbudować pewność siebie i wyrobić w sobie zdrowe umiejętności radzenia sobie z różnymi rzeczami, z których będzie mogło korzystać w stresujących chwilach. Niektóre dni będą lepsze niż inne, ale ciągle powracanie do tych wartości pomoże łatwiej radzić sobie z tymi dniami.

SPOSOBY POMOCY DZIECKU W NAUCE RADZENIA SOBIE Z RÓŻNYMI RZECZAMI

- Prowadzenie dziennika lub zajmowanie się inną formą sztuki
- Ćwiczenie wyrażania wdzięczności (np. zapisywanie 5 rzeczy, za które jest się wdzięcznym każdego dnia)
- Spędzanie czasu z dobrymi przyjaciółmi
- Znalezienie hobby lub rozwinięcie umiejętności, którą Twoje dziecko lubi i którą może ćwiczyć
- Rozmowa ze znajomym, który rozumie (np. ktoś żyjący z SMA)
- Udział w wydarzeniu Cure SMA w swojej okolicy lub Corocznej Konferencji na temat SMA
- Spędzanie czasu na świeżym powietrzu i poznawanie przyrody
- Słuchanie muzyki lub organizacja imprezy tanecznej, aby podnieść je na duchu
- Szukanie profesjonalnego doradcy, z którym dziecko będzie mogło przepracować wyzwania społeczne i emocjonalne, z jakimi będzie się borykać w miarę dorastania. Znalezienie doradcy przeszkolonego w zakresie terapii sztuką lub zabawą może być bardzo skuteczne w przypadku dzieci.



Dziewięć wzlotów, upadków i stanów pośrednich związanych z chorobą na SMA

Autor: Angela Wrigglesworth, osoba dorosła z SMA

Przyciągają mnie artykuły w wiadomościach z przyciągającymi wzrok listami, na których opisane są takie rzeczy, jak „Co warto obejrzeć w ten weekend” lub „32 rzeczy, bez których nie da się żyć”. Pozwolę sobie więc uproszczyć moje 42-letnie życie w ramach tej listy.

1. SMA jest naturalnym magnesem przyciągającym życzliwych ludzi.

Zaczynam listę od pozytywu, ale to całkowita prawda. Całe życie otaczają mnie rodzina, przyjaciele, a często zupełnie nieznajomi ludzie, którzy proponują mi pomoc w trudnych sytuacjach. To nie jest anomalia. Rodziny ze społeczności SMA będą powtarzać ten sentyment.

2. Chirurgiczne unieruchomienie kręgow w wieku ośmiu lat było trudnym przeżyciem.

Był to 1986 rok i musiałam leżeć na oddziale dziecięcym z siedmiorgiem innych dzieci. Rodzice nie mogli przebywać ze mną w szpitalu, a byłam tam przez miesiąc. Szybko dorosłam. Był to jednak zabieg ratujący życie i najlepsza decyzja, jaką moi rodzice kiedykolwiek podjęli dla mojego ciała. Tego rodzaju wybory są realne i mają ogromny ciężar, ale dzięki temu wyborowi mam zdrowsze życie.

3. Fizjoterapia jest niezbędna, ale moja nieustępliwość przekonała moich rodziców, że jest inaczej.

Byłabym świetnym politykiem w szkole podstawowej, ponieważ pomimo wspólnych wysiłków mamy i taty udało mi się wyrwać z terapii. Sprawiałam, że uwierzyli, że fizjoterapia jest torturą. Pozbyłam się swojego wewnętrznego głosu na przyszłość, co zachęcało mnie, aby się tego trzymać, chronić moje kości i mięśnie przed pogorszeniem. Zawsze coś wymyślałam. Nie żałuję za bardzo, ale omijanie terapii było ogromnym błędem.

4. Wyjeżdżanie na obóz każdego lata było jak Boże Narodzenie, Disney i najlepsze przyjęcie urodzinowe w historii, wszystko połączone w jeden coroczny tydzień szczęścia.

Najszczęśliwsze chwile mojego dzieciństwa spędziłam na zarobaczonym, prowizorycznym obozie dostosowanym dla osób niepełnosprawnych w środku pustkowia w Teksasie, trzy godziny drogi od mojej rodziny. To było najwspanialsze. Jeździłam konno, pływałam i robiłam rękodzieła, które myślę, że moja mama wciąż ma gdzieś na górnej półce w szafie. Co ważniejsze, moja przyszłość była znana. Nauczyłam się prosić o pomoc, ujawniać swoje potrzeby i dostrzegać przykłady sukcesów starszych ode mnie obozowiczów.

5. Powinna być bardziej skoncentrować się na ocenach na uczelni.

Czy to jednak nie jest historia wszystkich ludzi? Moje oceny były ostatnie na liście. Na szczęście ludzie z SMA są statystycznie mądrzejsi niż populacja sprawna fizycznie i skończyło się na przyzwoitej średniej. Jednak zamiast pilnie pojawiać się na zajęciach, byłam zajęta doświadczaniem życia towarzyskiego w pełni na Texas A&M University. Byłam sama ze sobą i na drodze do dorosłej samodzielności.

6. Przez pierwsze sześć tygodni mojej kariery nauczycielskiej płakałam każdego dnia.

Był to BRZYDKI płacz. Siedziałam przy biurku, wytrzeszczając oczy na papiery piętrzące się nad moją głową – prace studentów czekające na przypięcie na ścianie i niekończące się kopie do zrobienia. Nie radziłam sobie ze swoją pracą. Nie dlatego, że nie byłam dobrą nauczycielką, ale dlatego, że nie mogłam wykonywać zadań fizycznych. Ledwo mogłam ruszać rękami i nawet nie myślę, żeby ktoś mógł poprosić mnie o zdjęcie zatyczki z pisaka. Poszłam do dyrektorki, aby poprosić o pomoc (korzystając z lekcji, których nauczyłam się na obozie, o którym wspominałam w punkcie 4 powyżej!) i dzięki Bogu, dostrzegła ona moją wartość. Od ostatnich dwudziestu lat moje okręgi szkolne opłacają mi asystenta klasowego. Trzy razy zostałam „Nauczycielem Roku”, więc myślę, że jestem tego warta.

7. Leczenie ratuje mi życie.

Moi rodzice czekali na mnie na sali pooperacyjnej, gdy pielęgniarka przywiozła nosze i powiedziała: „Udało mu się!” Chodziło jej o mojego lekarza i o to, że znalazł mikroskopijny otwór w moim kręgosłupie, w który wstrzyknął lekarstwo. Cała nasza trójka zapłakała z ulgi, że zabieg się powiódł, żalu po przyjaciółach, którzy nie doczekali leczenia oraz z tego, że mogliśmy świętować dłuższą przyszłość, której mogłam oczekiwać.

8. Nie pozwalają Ci wejść w kolejkę pod Wieżę Eiffela tylko dlatego, że masz wózek inwalidzki.

.... ale w Londynie jesteś traktowana jak członek rodziny królewskiej. Wejście w kolejkę to prawdziwy przywilej, zarówno w kraju, jak i za granicą. I choć podróżowanie na wózku inwalidzkim z napędem z pewnością nie jest łatwe, to i tak to robię. Byłam w niezliczonej liczbie miast naszego wspaniałego kraju, a liczba pieczętek w moim paszporcie rośnie z roku na rok. Wiem, że świat jest większy niż SMA tak samo, jak moje pragnienie, by go zobaczyć.

9. Mój mąż i ja nie traktujemy SMA zbyt poważnie.

Wymyśla on nowe akronimy dla SMA, takie jak „Stado młodych alpaka” lub „Siedzieć, mrugać, agitować”. Szczerze mówiąc, jest najzabawniejszą osobą na świecie i uwielbiam to, że znajduje źródło dobrego humoru w moim stanie, ponieważ ja też tak mam. Nie skupiamy się na mojej chorobie i na pewno nie rozmawiamy o niej regularnie. Omawiamy rzeczy, którymi zajmuje się każda typowa para, na przykład, co zjemy na obiad lub co będziemy robić w weekend. Normalność naszych rozmów podsumowuje moje życie z SMA i całą tę listę: chorowanie na SMA z pewnością ma wzloty i upadki oraz stany przejściowe, ale tak samo jest z „normalnym” życiem bez tej choroby.



DZIELENIE SIĘ DIAGNOZĄ SMA Z INNYMI

Otrzymanie diagnozy SMA może być przytłaczające dla Ciebie i Twojej rodziny, nie mówiąc już o zastanawianiu się, jak podzielić się tą wiadomością z dalszą rodziną i bliskimi przyjaciółmi. Informowanie rodziny i bliskich przyjaciół o tym, co dzieje się w Twoim życiu, może być emocjonalnie wyczerpujące. To rodziny decydują, kiedy i jaką ilością tych zmieniających życie informacji się podzielić oraz komu je udostępnić. Wiele osób powiedziało, że po postawieniu diagnozy pomocne było znalezienie sposobu, aby pomóc innym osobom ważnym w ich życiu zrozumieć, czym jest SMA i jaki może mieć wpływ na ich dalsze życie.

Jeśli znajdujesz się w tym miejscu, oto kilka pomysłów do rozważenia od innych rodzin z SMA, gdy chcesz dzielić się informacjami z bliskimi przyjaciółmi i rodziną:

- Napisz list i wyślij go e-mailem lub pocztą tradycyjną. Podziel się w nim podstawowymi informacjami na temat SMA i umieść łącze do witryny Cure SMA, aby pomóc innym poznać i zrozumieć wpływ, jaki ta choroba może mieć na życie Twojej rodziny i innych członków społeczności SMA.
- Utwórz stronę lub konto w mediach społecznościowych, aby podzielić się diagnozą. W tej przestrzeni możesz także stale udostępniać aktualności dotyczące leczenia, terapii, zbierania funduszy, świadomości itp., jeśli tak zdecydujesz. Przydatną częścią posiadania ciągłej platformy, takiej jak ta, jest możliwość przekazywania jednocześnie szerokiej publiczności ciągłych aktualności na temat tego, co dzieje się w życiu Twojej rodziny, a także w społeczności SMA.
- Utwórz Caring Bridge, jeśli chcesz na bieżąco udostępniać aktualności, ale wolisz nie korzystać z platformy mediów społecznościowych. Jest to witryna non-profit, która umożliwia osobom dzielenie się informacjami i aktualnościami związanymi z diagnozą medyczną. Strony nie są publiczne, więc tylko zaproszone przez Ciebie osoby będą mogły uzyskać dostęp do udostępnianych przez Ciebie informacji i na nie odpowiadać.



POKARM DLA MYŚLI

Biorąc pod uwagę powyższe pomysły, zwłaszcza dotyczące udostępniania informacji w mediach społecznościowych, warto pamiętać, że udostępniane zdjęcia i informacje mogą być oglądane i udostępniane przez każdego. Jeśli Twoje dziecko jest wystarczająco duże, rozważ porozmawianie z nim o tym, jakie informacje można jego zdaniem publikować w Internecie. Jeśli nie jest ono jeszcze wystarczająco dorosłe, aby wyrazić zgodę na to, co chce udostępnić, zastanów się, jak może się z tym czuć, gdy będzie dorastać i coraz lepiej rozumieć SMA. Jeśli Ty lub Twoje dziecko macie takie obawy, możesz udostępniać ogólne informacje na temat zdrowia swojego dziecka i skupić się na dzieleniu się aktualnościami dotyczącymi wydarzeń związanych z badaniami nad SMA, leczenia lub nadchodzących wydarzeń, aby rodzina była na bieżąco. Innym fajnym pomysłem jest włączenie dziecka w dzielenie się aktualnościami, jeśli jest ono tym zainteresowane. W ten sposób może wybrać, które zdjęcia lub informacje będą udostępniane oraz ćwiczyć ważną umiejętność – decydowanie, kiedy i jak dzielić się swoją diagnozą i doświadczeniami życiowymi z innymi.

NAUCZANIE SAMODZIELNOŚCI

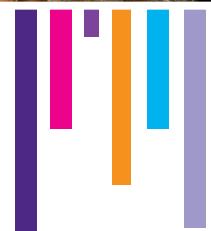
Chociaż rodzice uwielbiają przytulać i opiekować się swoimi dziećmi jak niemowlętami i małymi pociechami, bardzo lubią też obserwować, jak ich dzieci dorastają i stają się sobą, rozwijają skrzydła oraz zyskują samodzielność. Chociaż czasami Twoje dziecko może trafiać na wyzwania związane z niezależnością, z pewną kreatywnością i elastycznością, możesz je wspierać, opowiadając się za samodzielnością w miarę jego dorastania. Ważne jest, aby pamiętać, że dzieci niepełnosprawne to przede wszystkim dzieci. W związku z tym powinny być traktowane jak każde inne dziecko tak bardzo, jak to możliwe. Poniżej znajduje się kilka strategii, które warto rozważyć, aby zwiększyć samodzielność dziecka.

W miarę jak Twoje dziecko dorasta, zachęcaj je do samodzielnego wypróbowywania różnych rzeczy, zanim zainterweniujesz, aby mu pomóc. Jako rodzice, często szybko spieszymy z pomocą. Możesz się zdziwić, gdy zobaczysz, jakie umiejętności posiada Twoje dziecko, jeśli pozwolisz mu je przetestować. Podobnie dzieci mogą być przyzwyczajone do proszenia o pomoc, ale gdy się je będzie zachęcać, aby „najpierw spróbowało”, może się zdziwić, a następnie być zachęcane tym, co potrafi zrobić samodzielnie. Próbowanie pomaga im dowiedzieć się, ile pomocy potrzebują, jeśli w ogóle.

Najlepszym sposobem nauczania kogokolwiek samodzielności jest nauczanie go, jak opowiadać się za sobą. To prawda, że dzieci zawsze obserwują otaczających je ludzi, aby dowiedzieć się, jak się zachowywać i reagować w życiu. Z tego powodu rodzice mają nieograniczone możliwości pokazania dzieciom, jak być swoim orędownikiem. Nawet jeśli dana osoba nie jest w stanie wykonać określonego zadania fizycznego, może porozmawiać z kimś innym o tym, czego dokładnie potrzebuje, aby osiągnąć ten cel. Zachęcaj dziecko do zadawania pytań podczas wizyt lekarskich, spotkań szkolnych oraz do wyrażania swoich obaw. Jeśli wiesz, że ma zmartwienia, ale być może brakuje mu zdolności lub chęci do ich wypowiadania, poproś o pozwolenie, aby podzielić się tymi obawami z innymi, którzy powinni je usłyszeć, aby Twoje dziecko usłyszało słowa, których używasz i ton, w jakim je wypowiadasz. Modelowanie tego pomoże mu nauczyć się, jak być swoim orędownikiem.

Zapewnij swojemu dziecku możliwość pracy z opiekunami innymi niż Ty, zanim osiągnie dorosłość. Jest to częsty temat rozmów rodziców dzieci z SMA. Może to oznaczać, że odpowiedzialny, starszy nastolatek z Twojej okolicy lub zaufany przyjaciel rodziny przychodzi raz w tygodniu, aby zapewnić dodatkową pomoc, podczas gdy Ty zostajesz w domu i wykonujesz inne zadania. Daje to dziecku możliwość przećwiczenia komunikowania swoich potrzeb. Rodzice często dokładnie przewidują potrzeby swojego dziecka, zanim jeszcze ono je wyrazi. Jeśli dzieci nie będą miały możliwości ćwiczenia pracy z opiekunami innymi niż rodzice, mogą zmagać się z tą zmianą, gdy będą starsze i będą musiały polegać na pomocy innych osób. Uczestnictwo w półkoloniach lub obozie, gdy dziecko jest gotowe, to kolejna świetna okazja, aby pomóc w zachęcaniu dorastającego dziecka do samodzielności.

Rozważając którykolwiek z tych pomysłów, pamiętaj, że znasz swoje dziecko najlepiej. Wypróbuj strategię, które Twoim zdaniem mogą sprawdzić się w Waszym przypadku, bądź kreatywna względem innych sposobów zachęcania do samodzielności i pamiętaj, że nie każda strategia sprawdzi się w przypadku każdego i nie ma w tym nic złego. Najważniejszą rzeczą do zapamiętania jest to, że nauka samodzielności jest ważna. Możesz być pewna, że znajdziesz najlepszy sposób na robienie tego w swojej rodzinie.



WSPIERANIE RODZEŃSTW

Rodzeństwa są wyjątkowe, a relacje między osobą z SMA a jej rodzeństwem nie są wyjątkiem. Kiedy rodzina otrzyma diagnozę SMA, wszyscy jej członkowie doświadczą tej diagnozy na różne sposoby, zarówno na sposoby, które będą dla nich wyzwaniem, jak i takie, które pomogą im się rozwijać.

Podróż z rodzeństwem nie jest łatwa. Zapewnienie każdemu dziecku bezwarunkowej miłości, ćwiczenie życzliwości, pielęgnowanie poczucia przynależności do rodziny i zapewnianie wszystkim dzieciom poczucia bezpieczeństwa może pomóc im lepiej sobie radzić i stworzyć bezpieczne środowisko domowe dla wszystkich. Biorąc to wszystko pod uwagę, bez względu na to, jak wspaniałe życie domowe mają zdrowe rodzeństwa, w różnych momentach życia będą one miały trudności z powodu diagnozy SMA u swojego rodzeństwa. Poniżej wyszczególniono kilka emocji, których mogą doświadczać zdrowe rodzeństwa oraz rzeczy, na które należy zwrócić uwagę, aby zapobiec poważniejszym wyzwaniom.

- Niektóre rodzeństwa czasami czują się winne, że potrafią rzeczy, których ich rodzeństwo nie jest fizycznie w stanie robić lub że nie muszą stawiać czoła innym wyzwaniom, z jakimi zmagają się ich rodzeństwo.
- Niektóre rodzeństwa dążą do perfekcji, ponieważ widzą dodatkową opiekę i czas, jakie rodzice poświęcają ich rodzeństwu z SMA. Martwią się, że przysporzą swoim rodzicom dodatkowego stresu, dlatego starają się być tak „doskonalymi”, jak to tylko możliwe.
- Oczekuje się, że rodzeństwa będą czasami odczuwać frustrację z powodu dodatkowego czasu i uwagi, które ich rodzeństwo z SMA może otrzymywać od rodziców. Może to również czasami prowadzić do poczucia izolacji lub samotności, w zależności od potrzeb ich rodzeństwa.

Pomimo trudnych emocji, jakich mogą doświadczać rodzeństwa, istnieje również wiele pozytywów, które pomagają ukształtować je w troskliwe osoby. Cechy osobowości, takie jak samodzielność, wrażliwość i empatia, są wspólnymi cechami rodzeństw. Dorastając, uczą się one mocnych stron, które tkwią w różnicach oraz wartości, jaką niosą z sobą kreatywność i elastyczność. Postrzegają świat inaczej niż ich otoczenie, dzięki czemu mogą być również doskonałymi orędownikami swojego rodzeństwa, siebie i innych.



Poniżej przedstawiono kilka prostych strategii i wskazówek, które pomogą wszystkim w Twojej rodzinie poczuć się docenianymi i wspieranymi.

1. **Bądź otwarta i słuchaj ich perspektyw oraz uczuć.** Opieraj się pokusie natychmiastowego rozwiązania ich problemów. Problemy można rozwiązywać razem, jeśli Twoje dziecko potrzebuje takiej pomocy, ale samo wysłuchanie jego frustracji lub obaw jest pierwszym krokiem do zapewnienia wsparcia.
2. **Staraj się regularnie wygospodarowywać czas, który spędzisz tylko z dziećmi bez SMA.** Może to być spacer lub nawet wspólne czytanie albo rozmowa o mijającym dniu przed snem każdego wieczoru. Jedną z rutynowych czynności, która może być zabawna i może pomóc nawiązać więź, jest omawianie każdego wieczoru „najlepszego i najgorszego momentu” dnia. Przed pójściem spać spędźcie trochę czasu razem w cichym miejscu, aby opowiedzieć sobie nawzajem, co było dla Was najlepsze, a co najgorsze w danym dniu. To świetny sposób na wspólne spędzanie czasu sam na sam i kontakt z sobą pomimo napiętych harmonogramów.
3. **Włącz rodzeństwa w proces podejmowania decyzji wraz z dzieckiem z SMA.** Decyzje, które mają wpływ na całą rodzinę, możesz podejmować Ty lub Ty i Twój partner, przy udziale każdego z Waszych dzieci. Uczenie ich brania na siebie pewnej odpowiedzialności i ćwiczenia, jak być swoim orędownikiem podczas rozmów rodzinnych jest dla nich użytecznym narzędziem w miarę ich dorastania i zapewnia, że czują się słuchane.
4. **Ogranicz oczekiwania dotyczące pomocy rodzeństwu z SMA, szczególnie w młodym wieku.** Gdy małym dzieciom stawia się zbyt wiele oczekiwań, może to odebrać im doświadczenia z dzieciństwa lub dać im zbyt dużą kontrolę nad rodzeństwem z SMA. Oba te skutki mogą nadwyrężyć relację między rodzeństwem. Pomaganie w opiece może z pewnością budować charakter i wiele rodzeństw czerpie z tego korzyści, ale ważne jest, by rodzice pilnowali, że zdrowe rodzeństwo może również być dziećmi.

KIEDY SZUKAĆ WIĘKSZEGO WSPARCIA DLA SWOJEGO DZIECKA

- Niepokojące zmiany w zachowaniu w różnych obszarach życia – w szkole, w domu, w pracy czy w społeczności
- Nieustanne wyrażanie beznadziejności
- Nadmierne martwienie się o przyszłość
- Rezygnacja z aktywności z przyjaciółmi lub rodziną, które wcześniej cieszyły
- Znaczące zmiany wzorców snu lub odżywiania się
- Wszelkie zachowania samookaleczające lub wyrażanie myśli samobójczych

Jeśli zaobserwujesz te zmiany w zachowaniu, skontaktuj się z doradcą ds. zdrowia psychicznego lub dostawcą usług podstawowej opieki zdrowotnej dla swojego dziecka, aby uzyskać wskazówki dotyczące dalszych kroków, które należy podjąć, aby wesprzeć swoje dziecko.



POMAGANIE DALSZEJ RODZINIE W ZROZUMIENIU, CO OZNACZA SMA

Otrzymanie diagnozy SMA jest trudne dla całej rodziny. Chociaż ma to najbardziej bezpośredni wpływ na Twoją najbliższą rodzinę, może również oddziaływać na dalszą rodzinę. Jako rodzic otrzymujący tę diagnozę, możesz oczekiwać, że dalsza rodzina będzie zapewniać wsparcie i chociaż jest tak w przypadku niektórych rodzin, w innych rodzinach nie zawsze ma to miejsce. Czasami może się okazać, że członkowie dalszej rodziny nie rozumieją niektórych zmian, jakie musiałś wprowadzić w swoim życiu lub życiu swojego dziecka z powodu SMA. Może to być trudne, ponieważ oczekujemy, że rodzina zapewni nam wsparcie, którego potrzebujemy w trudnym czasie. Często, bolesne sposoby, w jakie reaguje dalsza rodzina, mogą obejmować:



- Minimalizowanie lub zaprzeczanie powadze skutków SMA
- Kwestionowanie podejmowanych przez Ciebie decyzji dotyczących leczenia Twojego dziecka i opieki nad nim
- Udzielanie nieprzydatnych lub niechcianych porad
- Faworyzowanie w ramach rodzeństwa, na przykład poświęcanie większej uwagi dziecku z SMA lub postępowanie w przeciwny sposób i utrzymywanie kontaktów tylko z dzieckiem (dziećmi) bez SMA
- Niewspieranie lub odrzucanie protokołów bezpieczeństwa, których możesz przestrzegać dla swojego dziecka, takich jak rezygnacja ze spotkania rodzinnego lub urlopu, aby uniknąć narażenia na chorobę



W takim przypadku warto pamiętać o przydatnych przypomnieniach. Po pierwsze, mimo że członkowie rodziny mogą nie reagować w sposób, na jaki masz nadzieję, jest mało prawdopodobne, że jest to spowodowane brakiem troski z ich strony. Możliwe, że oni również mają trudności z zaakceptowaniem diagnozy – smucą się lub czują się winni/żli z powodu tego, czego doświadczasz w związku z tą diagnozą. Mogą nie wiedzieć, jak najlepiej zareagować i Cię wesprzeć. W związku z tym rozważ możliwość założenia, że członkowie rodziny, którzy zmieniają swoje zachowanie lub postawę wobec Ciebie lub Twojego dziecka tuż po diagnozie mają jak najlepsze zamiary, zanim założysz, że celowo próbują Was skrzywdzić.

Często konflikty te można rozwiązać za pomocą odrobiny łaski dla siebie nawzajem, uczciwości i poprzez pozwalanie wszystkim na bycie wrażliwym i dzielenie się swoimi uczuciami. Ważne jest, aby komunikować się otwarcie i ustalić z nimi wyraźne granice oraz wyjaśnić, czego Ty i Twoja rodzina potrzebujecie, aby czuć się wspierani. Możesz również przekazać informacje i materiały edukacyjne, aby pomóc członkom dalszej rodziny w zrozumieniu doświadczeń Twojej rodziny. Może to pomóc, jeśli członek Twojej rodziny nie rozumie SMA lub obawia się, co SMA może oznaczać dla życia Twojego dziecka. Być może byłoby pomocne, gdyby ten członek rodziny skontaktował się z kimś ze społeczności, kto pełni taką samą rolę jak on (tj. skontaktowanie Twojego rodzica z innym dziadkiem dziecka z SMA itp.).

Jeśli poświęciłaś czas na edukację i rozmowę z członkami rodziny, ale nadal nie chcą oni zmienić swojego niewspierającego zachowania, możesz zaakceptować fakt, że Twoja rodzina może nie zapewniać potrzebnego Ci systemu wsparcia i pójść dalej. Robiąc to, należy pamiętać, że nie ponosisz winy za brak wsparcia ze strony swojej rodziny, więc nie obwiniaj się. Obwinianie siebie doprowadzi do marnowania cennej energii emocjonalnej, którą można lepiej wykorzystać gdzie indziej. Może się okazać, że musisz poszukać wsparcia, którego potrzebujesz, u innej rodziny, przyjaciół lub doradcy. Pod koniec dnia powinnaś czuć się pogodzona z decyzjami, które podejmujecie Ty i Twoja rodzina, niezależnie od tego, co myślisz o nich inni.



POZYTYWNE RELACJE Z PARTNERAMI

Niektóre pary zbliżają się do siebie w czasach nieoczekiwanych zmian, takich jak diagnoza SMA. Uczą się być dla siebie oparciem i lepiej komunikować się z sobą. Inne pary oddalają się od siebie i nie potrafią dojść do porozumienia. Bez względu na to, gdzie się znajdujesz, pozostawanie otwartą i szczerą w odniesieniu do swoich uczuć oraz pozwalanie partnerowi na to samo pomaga w pokonywaniu przeszkód w sposób, który jest zdrowy dla Was obojga.

Wszystkie pary doświadczają konfliktu, ale SMA może wywołać kolejną warstwę stresu z powodu różnych czynników. Na przykład koszty finansowe związane z leczeniem i terapią fizyczną, zawodową lub logopedyczną mogą powodować, że pary będą odczuwać presję związaną z radzeniem sobie ze zwiększonymi obciążeniami finansowymi. Ponadto niektóre dzieci z SMA potrzebują więcej pomocy fizycznej w codziennych potrzebach. Sprawienie, aby każdy rodzic czuł się wspierany przez drugiego, jeśli chodzi o opiekę nad dzieckiem, a także zapewnienie wyraźnego zrozumienia tego, kto sprawuje opiekę przez cały dzień, a kto przez noc, może być wyzywające. Kluczowe znaczenie ma wspólne podejmowanie decyzji dotyczących leczenia i opieki. Dając swojemu partnerowi możliwość podzielenia się swoim punktem widzenia i priorytetami dotyczącymi tych decyzji, pomożesz wszystkim poczuć się docenianymi i słyszany. Trudnych decyzji nie da się uniknąć, ale sposób, w jaki te decyzje są podejmowane, może prowadzić albo do zbliżenia się do siebie albo do niepotrzebnego konfliktu.

Istnieją strategie, które pomagają parom przetrwać trudne chwile. Jedną z opcji jest skorzystanie z pomocy doradcy, który może posiedzieć z Tobą i Twoim partnerem oraz pomóc Wam w radzeniu sobie z wyzwaniami, z którymi się zmagacie. Niektórzy ludzie martwią się wizytami u profesjonalnego dostawcy usług w zakresie zdrowia psychicznego, takiego jak terapeuta, ponieważ nie są pewni, jak będzie wyglądało to doświadczenie lub co inni pomyślą o tej decyzji. Podobnie jak w przypadku stresu występującego w każdej dziedzinie życia, ważne jest, aby pamiętać, że dbanie o swoje zdrowie psychiczne jest ważne i powinno być traktowane tak samo, jak dbanie o zdrowie fizyczne. Tak jak konieczne jest regularne chodzenie do lekarza, aby utrzymać zdrowe ciało, regularne wizyty u specjalisty w zakresie zdrowia psychicznego mogą pomóc Wam zachować zdrowie emocjonalne. Posiadanie neutralnej osoby, która pomoże uporządkować niezliczone emocje, których Ty i Twój partner możecie doświadczać, może pomóc uprościć proces i skoncentrować dyskusję na namacalnych strategiach.

Kolejną strategią, która może pomóc, jest zarezerwowanie czasu, który będziecie spędzać razem. Długość tego czasu nie ma znaczenia. Ważne są konsekwencja i jakość wspólnie spędzanego czasu. Odłożenie pewnej ilości czasu na koniec każdego dnia lub zaplanowanie go na każdy tydzień (i trzymanie się tego) ma kluczowe znaczenie dla utrzymywania kontaktu. W zabieganym życiu i wirze codziennych czynności łatwo jest odłączyć się od partnera. Skupianie się na sobie nawzajem, nawet przez krótki czas każdego dnia, pomaga naprawić relację, która może nieumyślnie zostać rozbita, gdy zajmujecie się opieką nad dziećmi. A biorąc pod uwagę, jak chaotyczne mogą być czasami harmonogramy, znalezienie tego czasu może być trudne. Być może będziecie musieli poprosić o pomoc, aby to się udało lub wykazać się kreatywnością, ale będzie to tego warte, gdy poczujecie się bardziej związani ze sobą.

Wreszcie, co najważniejsze, każdy rodzic inaczej traktuje diagnozę, taką jak SMA. Nie ma na to właściwego sposobu. Niektórzy ludzie potrzebują czasu i przestrzeni, aby przetworzyć nowe doświadczenia, podczas gdy inni lubią o tym rozmawiać. W rezultacie jedno z Was może chcieć utrzymywać kontakt z innymi rodzicami przez Internet lub w grupach wsparcia, aby dzielić się doświadczeniami, a drugie może być bardziej wycofane i wymagać samodzielnego przepracowania swoich uczuć. To wszystko jest typowe i należy się tego spodziewać. Poczucie winy jest również powszechne ze względu na dziedziczny charakter SMA. Przyznanie się do tych uczuć może być trudne, ale zapewnienie Tobie i Twojemu partnerowi przestrzeni do wrażliwości względem siebie nawzajem, dzielenia bólu i trudnych części SMA, może służyć wzmocnieniu Waszego związku i zdolności do wspólnej pracy w trudnych chwilach.

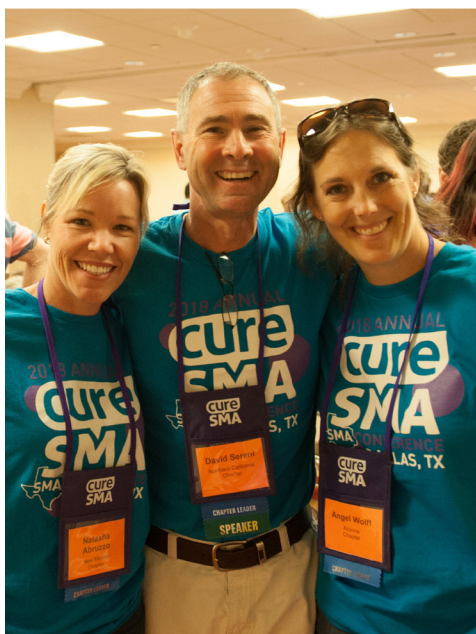
POZYTYWNE RELACJE Z PRZYJACIÓŁMI



Wielu rodziców doświadcza zmian w swoich przyjaźniach w kolejnych latach po otrzymaniu diagnozy SMA. Może się okazać, że nagle Twój harmonogram staje się bardziej napięty niż kiedyś, wypełniony wizytami u specjalistów, leczeniem i terapią. Kiedy próbujesz dostosować się do tego, jak wygląda życie z SMA, normalne jest, że spędzasz więcej czasu, skupiając się na swojej rodzinie i sobie. Niektórzy przyjaciele to rozumieją, a inni nie i poczują, że nagle się oddaliłaś.

Jeśli zauważysz, że niektóre z Twoich przyjaźni się zmieniają, okaż łaskę swoim przyjaciółom i wymagaj tego również od nich. Bądź szczerą i otwartą. Zaakceptuj, że Twoi obecni przyjaciele mogą nie rozumieć tego, czego doświadczasz, ale możesz również oczekiwać od nich zrozumienia, że Twój brak czasu i energii nie jest odzwierciedleniem Twoich uczuć do nich. Po prostu próbujesz przystosować się do znaczącej zmiany, jaka zaszła w Twoim życiu. Przyjaciele, którzy obdarzają się nawzajem łaską i zakładają najlepsze zamiary w stosunku do siebie nawzajem, mogą tworzyć trwałe przyjaźnie. Przede wszystkim ważne jest, aby pamiętać, że jest zupełnie normalne, że w miarę upływu czasu przyjaźnie zmieniają się, a ważne wydarzenie życiowe, takie jak diagnoza SMA, może z pewnością spowodować zmianę relacji.

Na przykład możesz odkryć, że oddalasz się od przyjaciół, z którymi byłeś blisko. Po doświadczeniu diagnozy SMA Twoje priorytety mogą się zmieniać, a niektórzy przyjaciele mogą nie być w stanie zrozumieć, dlaczego. Bądź otwarta na tę potencjalną zmianę i pielęgnuj przyjaźnie, które są dla Ciebie najważniejsze. Wiele osób mówiło, że po diagnozie SMA dowiedziało się, które przyjaźnie w ich życiu były najsilniejsze, ponieważ ci przyjaciele trwali z nimi w trudnych czasach, będąc ich bezstronnym słuchaczem lub pozwalając im się wypłakać. Tak jak uczymy się i rozwijamy w trudnych czasach, tak samo dzieje się z naszymi relacjami. Prawdopodobnie odkryjesz, że niektóre z Twoich przyjaźni pogłębiają się i stają się silniejsze, gdy będziesz polegać na większej pomocy swoich przyjaciół.



Prawdopodobnie poznasz i zbliżysz się do innych rodziców ze społeczności SMA, gdy będziesz słuchać o podobnych doświadczeniach i pojawi się w Tobie poczucie przynależności do innych, którzy mają dzieci z SMA. Nie ma szybszego sposobu na zbudowanie przyjaźni niż usłyszenie, jak inny rodzic opisuje doświadczenie, przez które sama przechodzisz, kiedy to możesz zwrócić się do niego i powiedzieć: „Ja też tak się czuję! Myślałam, że tylko ja tam mam!” W rzeczywistości, gdy Ty i Twoja rodzina dołączycie do społeczności SMA, już nigdy nie będziecie sami. Jesteśmy dużą, różnorodną i przyjazną społecznością z wieloma sposobami nawiązywania kontaktów. Cure SMA organizuje osobiste wydarzenia przez cały rok – w tym lokalne jednodniowe sympozja i coroczną ogólnokrajową konferencję – które pozwalają Tobie i Twojej rodzinie nawiązywać kontakty z innymi. Istnieje również wiele internetowych zasobów pomocy, z których możesz korzystać. Możliwość przeglądania postów i czytania komentarzy, aby poznać punkt widzenia innych osób i ich pomocne pomysły, może być bardzo przydatna. Może to pomóc Ci znaleźć inne rodziny, których doświadczenia są podobne do Twoich. Możliwość nawiązania kontaktu z innym rodzicem, który był tam, gdzie Ty jesteś teraz, ma wielką moc.

Skontaktuj się z Cure SMA w dowolnym momencie, jeśli będziesz potrzebować pomocy w nawiązaniu kontaktu z rodziną o podobnych doświadczeniach, jak Twoja rodzina. Naszym celem jest pomaganie Ci w uzyskaniu wszelkiego wsparcia, jakiego potrzebujesz.

Rodzicielstwo jest czasami wyzwaniem, nie mówiąc już o nieoczekiwanych zwrotach akcji, takich jak diagnoza SMA. A jeśli jesteś samotnym rodzicem, po diagnozie może się zdarzyć, że będziesz się zastanawiać, jak poradzisz sobie z dodatkowymi wizytami, terapiami w domu i nauczysz się samodzielnie wspierać dziecko w korzystaniu z nowego sprzętu. Pamiętaj, że nie jesteś sama. Jest wielu samotnych rodziców, którzy przeszli tę ścieżkę i są dostępni, aby Cię wspierać. Nie wahaj się skontaktować się z nami w Cure SMA, aby nawiązać z nimi.

Poniżej przedstawiono więcej przydatnych tematów do rozważenia w miarę podejmowania dalszych działań. Każda sytuacja rodzinna jest wyjątkowa, więc nie wszystko, co tutaj zamieszczono, będzie dotyczyć Ciebie. Mamy nadzieję, że niektóre z poniższych tematów okażą się pomocne w Twoich dalszych działaniach.

- 1. Nawiąż kontakt z innymi osobami, które są samotnymi rodzicami lub wychowują dziecko wspólnie po rozstaniu.** Internetowe lub osobiste grupy wsparcia w Twojej okolicy mogą pomóc Ci znaleźć inne osoby z podobnymi doświadczeniami, zmartwieniami i nadziejami, z którymi możesz się zapoznać i które mogą Cię wesprzeć.
- 2. Stwórz spójną rutynę lub harmonogram dnia.** Jeśli niedawno rozstałaś się z partnerem, konsekwencja może pomóc Twojemu dziecku (dzieciom) poczuć większą stabilność. Zastanów się nad współpracą z partnerem, z którym będziecie wspólnie wychowywać dziecko, w zakresie stosowania podobnego harmonogramu, gdy dziecko jest w domu.
- 3. Pamiętaj, aby prosić innych o pomoc, kiedy będziesz jej potrzebować.** Samotne rodzicielstwo często pozostawia niewiele czasu na opiekę nad sobą lub odpoczynek. Nawet zaufany przyjaciel lub członek rodziny, który spędza czas z dzieckiem, podczas gdy Ty poświęcasz trochę czasu na przeczytanie książki lub obejrzenie filmu w domu, może pomóc Ci odzyskać energię. Praktyczna pomoc, taka jak poproszenie przyjaciela, aby podrzucił posiłek, odebrał zakupy lub pomógł przy praniu, jest również w porządku. Twoi bliscy chcą pomóc, ale mogą nie wiedzieć, co byłoby najbardziej pomocne. Możesz poprosić ich o konkretną pomoc, której potrzebujesz.
- 4. Poszukaj poradnictwa, które pomoże Tobie i Twojemu dziecku rozmawiać o stresie, który się pojawia i radzić sobie z nim.** Separacja i rozwód mogą być trudne dla wszystkich członków rodziny, niezależnie od tego, czy doszło do nich niedawno, czy nie. Bezstronna osoba, która słucha i przedstawia strategię radzenia sobie z różnymi rzeczami, może mieć duży wpływ na utrzymanie relacji i dobre samopoczucie każdej osoby.
- 5. Nalegaj na przejrzystą komunikację.** Udostępnij kalendarz rodzinny partnerowi, z którym będziesz wspólnie wychowywać dziecko po rozstaniu, aby uporządkować wizyty i harmonogramy. Rozważ utworzenie czatu grupowego lub wątku e-mailowego, aby terapeuci albo personel szkoły mogli łatwo i szybko komunikować się bezpośrednio z obojgiem rodziców. Dbanie, aby wszyscy posiadali w miarę możliwości te same informacje może pomóc w zapobieganiu konfliktom i sprawić, że wszyscy czują się zaangażowani w podejmowanie decyzji.
- 6. Zidentyfikuj zasoby i programy społecznościowe, które mogą pomóc zrekompensować koszty sprzętu, miesięczne rachunki lub ubezpieczenie medyczne.** Twoja sytuacja finansowa może się zmienić po rozwodzie lub separacji. Zasoby społecznościowe, takie jak te wymienione powyżej, istnieją po to, aby pomagać ludziom w potrzebie. Nie zawsze będziesz musiała korzystać ze wsparcia, ale może się ono okazać nieocenione w zmniejszaniu stresu związanego z finansami, dopóki nie znajdziesz się w bardziej stabilnej sytuacji.



Pamiętaj, aby zaufać swoim mocnym stronom i mocnym stronom partnera, który będzie razem z Tobą wychowywał Wasze dziecko po rozstaniu. Porozmawiajcie razem o swoich celach i sposobach ich osiągnięcia. Skoncentrujcie się na pozytywach i na tym, co możecie kontrolować oraz przyjmujcie pomoc od innych, kiedy będziecie jej potrzebować. Wkrótce stworzycie nową rutynę, która będzie sprawdzać się dla wszystkich.

PRZYGOTOWANIE DO PÓJŚCIA DO SZKOŁY

Chociaż do czasu, aż Twoje dziecko pójdzie do szkoły, może minąć jeszcze parę lat, być może już zastanawiasz się, jakie zmiany może wprowadzić SMA do tego, jak wyobrażasz sobie szkołę dla swojego dziecka. Najważniejszą rzeczą, o której należy pamiętać, jest to, że bez względu na to, jakie rozwiązania należy wprowadzić, dzieci z SMA mogą mieć i mają ekscytujące, zabawne i udane doświadczenia w szkole z nauczycielami i rówieśnikami. Podobnie jak w przypadku wielu rzeczy związanych z SMA, konieczne będzie wcześniejsze planowanie, ale Twoje dziecko może mieć takie same doświadczenia w szkole, jak wszyscy jego rówieśnicy. Cure SMA udostępnia wiele zasobów związanych ze szkołą, z których będziesz mogła skorzystać, gdy nadejdzie ten

czas, więc skontaktuj się z familysupport@curesma.org, aby dowiedzieć się więcej.

W niniejszym artykule przedstawiono spojrzenie jednego z rodziców na to, jak współpracował ze szkołą swojego dziecka, aby zapewnić wspaniałe doświadczenie dla swojego syna, który choruje na SMA.



Niech to się uda

Kimberly Cook

Czasami uśmiecham się sama do siebie, gdy pomyślę o niektórych szalonych rzeczach, które zrobiliśmy, aby zaspokoić potrzeby naszego syna Spencera. Moją ulubioną rzeczą był zawsze plan awaryjny, który opracowaliśmy, kiedy był w drugiej klasie. Ujęliśmy w nim kilka wózków, mnóstwo lin bungee i cały personel dostępny na pokładzie. Ponieważ podczas zajęć Spencer nie zawsze jeździł na wózku inwalidzkim – często nosił ortozy na nogi, aby móc stać przy biurku – moim największym zmartwieniem było wydostanie go z budynku szkolnego, gdyby coś się stało. Nie było sposobu, aby wystarczająco szybko zdjąć te ortozy i posadzić Spencera na wózku. Ale był mały: doszliśmy do wniosku, że z pomocą osoby, która była odpowiedzialna za jego transport, moglibyśmy przypinać Spencera do wózka i pilnować, aby podczas ćwiczeń zawsze opuszczał budynek pierwszy. Więc w każdej klasie umieściliśmy wózek i w ten sposób zapewniłam sobie spokój. (Czy to była najbezpieczniejsza opcja z perspektywy czasu? Może nie. Ale w wieku 33 lat Spencer wciąż czule pamięta te ćwiczenia!)

Niezależnie od tego, czy planowałam nagły wypadek, czy przeciętny dzień w szkole, często musiałam myśleć nieszablonowo – nie tylko jako rodzic Spencera, ale także jako pedagog. Zaprzyjaźniłam się

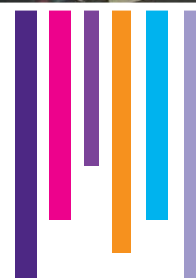
z wieloma nauczycielami, aby poszerzyć dostęp do programów, programów nauczania, środowiska i działań społecznych, by dzieci o wyjątkowych potrzebach, w tym mój własny syn, miały szansę, a nie bariery.

Wychowanie fizyczne było często trudne, jeśli chodzi o dostęp i uczestnictwo, ale nie zawsze było wyzwaniem nie do pokonania. Spencer znakomicie grał w hokeja, obstawiając pozycję bramkarza: jego fotel elektryczny doskonale uniemożliwiał krążkowi przedostanie się do siatki i zazwyczaj wybierano go jako pierwszego do zespołu. Jeśli chodzi o inne zajęcia, takie jak przedstawienia klasowe, dbaliśmy o to, aby cały występ był inkluzywny. Kiedy Spencer grał Rafikiego w szkolnej adaptacji „Króla Lwa”, trzymał wypchanego lwa na środku sali gimnastycznej, a jego rówieśnicy okrążali go, odgrywając różne zwierzęce role. Każdy uczeń nosił maskę zamiast pełnego kostiumu, co eliminowało potrzebę „przebierania” wózka Spencera. Zamiast siedzieć na podłodze, twarzą do sceny, publiczność usiadła na otwartych trybunach, aby obejrzeć występ bez oczywistych udogodnień, bezproblemowo włączając w ten sposób Spencera – już na samo to cudownie było patrzeć.

Z naszych doświadczeń ze Spencerem dowiedziałam się, że często najłatwiejsze rozwiązanie jest najlepsze – jest tańsze, sprawia mniej kłopotów, wymaga mniej czasu. Kijek z czerwoną końcówką sprawdził się świetnie zamiast podnoszenia ręki w klasie. Hak, który przyczepiliśmy z boku wózka Spencera, zawsze trzymał bezpiecznie smycz dla psa przewodnika. A pasek na klatkę piersiową wycięty ze starej pianki trzymał się na tyle dobrze, że Spencer mógł podjąć letnią pracę. Wózek elektryczny i kilka prostych udogodnień nadal pozwalają Spencerowi udzielać się w swojej społeczności. A na wypadek sytuacji awaryjnych nadal mamy odpowiedni plan. Jest po prostu tak pomysłowy, jak oryginał – mimo że Spencer wyszedł już z wózka. Dlatego na podwórku zawsze stoi taczka i dostępny jest wyznaczony znajomy, który w razie potrzeby przedostanie go do bezpiecznego miejsca.

Jeśli Twoje małe dziecko zostało niedawno zdiagnozowane i jesteś nowa w świecie SMA, możesz teraz nie myśleć o tym temacie, ale uznaliśmy, że ważne jest, aby wspomnieć o tym na przyszłość. Podróżowanie, gdy dzieci są małe, może nie wymagać wielu adaptacji lub specjalnego wcześniejszego planowania, ale wraz z rozwojem dziecka może się okazać, że planowanie staje się bardziej skomplikowane, jeśli dziecko podróżuje na wózku inwalidzkim lub z innym sprzętem medycznym. Dobrą wiadomością jest to, że jeśli nadejdzie ten czas, społeczność SMA będzie mogła podzielić się z Tobą bogatą wiedzą, aby pomóc Twojej rodzinie zaplanować wspaniałe wakacje!

Chociaż podróżowanie może czasami być trudnym przedsięwzięciem dla osób niepełnosprawnych, korzyści płynące ze zdobywania nowych doświadczeń w nowych miejscach i poznawania nowych ludzi często znacznie przewyższają wyzwania. Nie musisz rezygnować z zobaczenia wszystkich zabytków, o których marzyłaś, ponieważ nie masz teraz pewności, jak sprawić, by to się udało. Dowiesz się, że potrzeba naprawdę jest matką wynalazków i że Ty oraz Twoja rodzina wciąż możecie tworzyć wspaniałe wspomnienia podróżując po świecie, jeśli jest to dla Was ważne. Wiele osób decyduje się poszukiwać przygód, podróżując drogą lądową, aby pozbyć się komplikacji, które mogą wystąpić podczas lotu ze sprzętem medycznym. Cure SMA udostępnia zasoby związane z podróżami, gdy nadejdzie odpowiedni czas, więc skontaktuj się z familysupport@curesma.org, aby dowiedzieć się więcej. Bez względu na to, jakie są cele Twojej podróży, trochę więcej planowania, cierpliwość i elastyczność mogą zaowocować niezapomnianymi podróżami i przeżyciami.



W całej broszurze wymieniliśmy kilka zasobów, które zapewniają dalsze wsparcie Tobie i Twojej rodzinie. Jeśli chcesz uzyskać więcej informacji o tych zasobach, napisz na adres familysupport@curesma.org.

Mamy nadzieję, że niniejsza broszura pomogła Ci poczuć wsparcie i dowiedzieć się, że nie jesteś sama. Chociaż Twoje życie może nie wyglądać lub wydawać się takie samo po tym, jak dowiedziałeś się o diagnozie SMA u swojego dziecka, ci, którzy kroczyli tą ścieżką przed Tobą, są zawsze dostępni, aby Cię zachęcać i dawać Ci nadzieję oraz zapraszają Ciebie i Twoją rodzinę do pozostawienia własnego wyjątkowego i pozytywnego wpływu na społeczność SMA. Mamy nadzieję, że za kilka lat, jak sugeruje poniższy wiersz, przekonasz się, że życie jest wspanialsze, niż kiedykolwiek sobie wyobrażałaś, gdy po raz pierwszy usłyszałaś słowa „rdzeniowy zanik mięśni”.



Witamy w Holandii (Część 2)

Autor: tekst anonimowy

Jestem w Holandii od ponad dekady. Stała się ona moim domem. Miałam czas na złapanie oddechu, uspokojenie się, przystosowanie i zaakceptowanie czegoś innego niż planowałam.

Wspominam te lata, kiedy po raz pierwszy wylądowałam w Holandii. Wyraźnie pamiętam, jaka byłam zszokowana, swój strach, gniew – ból i niepewność. Przez te kilka pierwszych lat próbowałam wrócić do Włoch zgodnie z planem, ale miałam zostać w Holandii.

Dziś mogę powiedzieć, jak daleko zaszłam w tej niespodziewanej podróży. Nauczyłam się o wiele więcej. Ale to też była podróż w czasie. Ciężko pracowałam. Kupiłam nowe przewodniki. Nauczyłam się nowego języka i powoli odnajdywałam się w tej nowej krainie.

Poznawałam innych ludzi, których plany zmieniły się tak jak moje i którzy mieli te same doświadczenia, co i ja. Wspieraliśmy się nawzajem, a niektórzy stali się moimi wyjątkowymi przyjaciółmi. Niektórzy z tych towarzyszy podróży byli w Holandii dłużej niż ja i działali jako doświadczeni przewodnicy, pomagając mi w mojej drodze. Wielu mnie zachęcało. Wielu nauczyło mnie, aby otwierać oczy na cuda i dary, żeby dostrzec tę nową krainę. Odkryłam społeczność troski. Holandia nie była taka zła.

Myślę, że Holandia jest przyzwyczajona do zbłąkanych podróżników, takich jak ja i stała się krainą gościnności, która wychodzi naprzeciw, pomaga i wspiera przybyszów, takich jak ja w tej nowej krainie. Przez lata zastanawiałam się, jak wyglądałoby życie, gdybym wylądowała zgodnie z planem, czyli we Włoszech. Czy życie byłoby łatwiejsze? Czy byłoby równie satysfakcjonujące? Czy doszłabym do tych kilku ważnych wniosków, które mam dzisiaj?

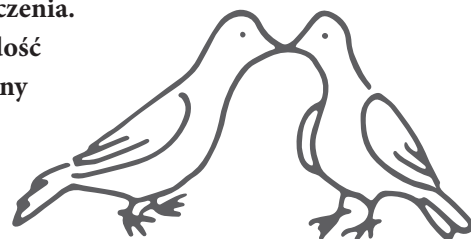
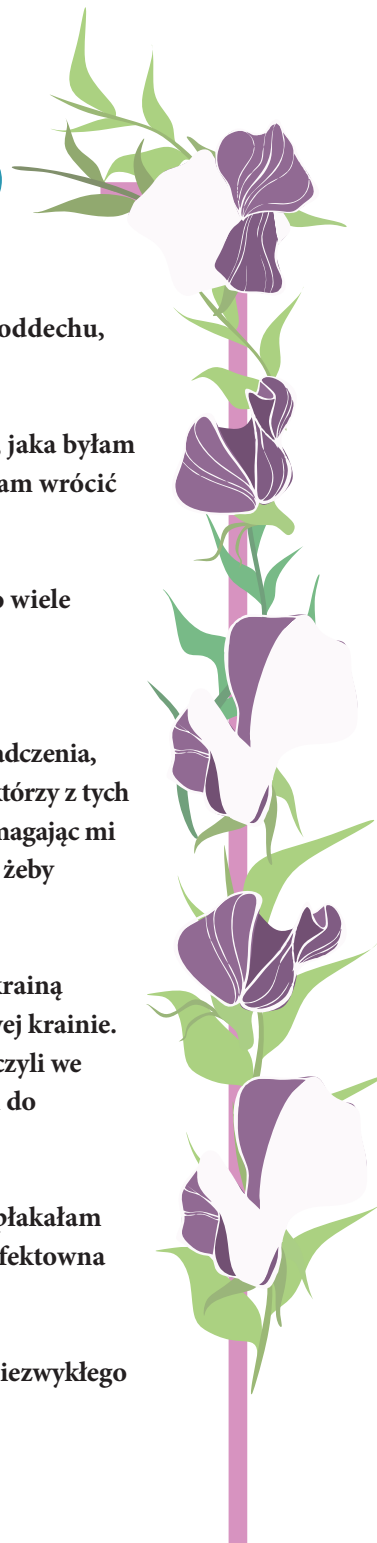
Oczywiście, że ta podróż była trudniejsza i czasami (co nadal też robię) tupałam nogami i płakałam z frustracji oraz na znak protestu. I owszem, Holandia jest wolniejsza niż Włochy i mniej efektowna niż Włochy, ale to też był nieoczekiwany prezent.

Nauczyłam się też zwalniać i przyglądać się bliżej różnym rzeczom, z nowym uznaniem dla niezwykle piękną Holandii z jej tulipanami, wiatrakami i dziełami Rembrandta.

Pokochołam Holandię i nazwałam ją swoim domem.

Zostałam obieżyświatem i odkryłam, że to, gdzie wylądujesz, nie ma żadnego znaczenia. Ważniejsze jest to, co robisz ze swojej podróży i jak postrzegasz oraz czerpiesz radość z bardzo wyjątkowych, bardzo uroczych rzeczy, które Holandia lub jakikolwiek inny kraj ma do zaoferowania.

Tak, ponad dekadę temu wylądowałam w miejscu, którego nie planowałam. Jednak jestem wdzięczna, bo ten cel jest bogatszy, niż mogłam sobie wyobrazić!





twitter.com/cureSMA



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



facebook.com/cureSMA



youtube.com/user/FamiliesofSMA1



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



**cure
SMA**

800.886.1762 · Faks: 847.367.7623 · info@cureSMA.org · cureSMA.org

Ostatnia aktualizacja: czerwiec 2021 r.