

cure
SMA

Make today a
breakthrough.



**VIVENDO SEM LIMITES COM ATROFIA
MUSCULAR ESPINHAL (AME):**

UM FOLHETO PARA PAIS RECÉM-DIAGNOSTICADOS

Se você está segurando este folheto, provavelmente significa que você é novo na comunidade da atrofia muscular espinhal (AME) e, nesse caso, Cure SMA e eu gostaríamos de lhe dar nossas cordiais boas-vindas. Nós sabemos que entrar no mundo da AME pode ser uma experiência avassaladora, para dizer o mínimo.

Embora tenha ocupado muitos lugares na comunidade da AME, meu primeiro lugar foi o de mãe AME. Em 2013, minhas duas crianças foram diagnosticadas com seis meses de diferença. Havia tantas coisas que pareciam incertas em nossas vidas durante aquele ano e, para ser sincera, às vezes ainda parecem. Uma coisa que aprendi rápido foi que minha experiência no campo da saúde mental seria muito benéfica ao trilharmos esse novo caminho, e eu queria oferecer todo suporte que pudesse aos outros também.

Então geralmente, ao nos depararmos com o diagnóstico de AME, somos rapidamente conectados a uma equipe de prestadores de serviços médicos a fim de desenvolver um plano de cuidados para todas as necessidades e tratamentos da saúde física de nossas crianças. O que muitas vezes falta, porém, é priorizar o acesso a recursos que dão suporte à saúde mental e emocional da família toda. Talvez a coisa mais importante a se lembrar ao lidar com o impacto que a AME tem sobre sua família e sua vida seja dar graças a si mesmo. Não existem respostas fáceis, decisões fáceis, mas demonstrar gentileza e gratidão uns para com os outros pode oferecer uma base sólida para quaisquer que sejam os desafios que você e sua família estejam enfrentando.

Um lugar para se encontrar apoio é nas histórias de outras pessoas que trilharam e ainda estão trilhando o caminho que você está percorrendo agora. Todos nós da Cure SMA desejamos que este folheto lhe forneça as estratégias, conselhos e encorajamento de outras pessoas para lhe ajudar a fortalecer sua família e viver sem limites.

Tudo de bom,

Danyelle Sun

Dany Sun
Mãe AME
Gerente de trabalho social, Cure SMA



AVISO: As informações e conselhos contidos neste folheto não têm a intenção de substituir as recomendações de seu(s) prestador(es) de serviços médicos. As informações aqui compartilhadas têm como objetivo fornecer instruções e orientações úteis para lidar com o diagnóstico de AME, de modo geral. Perguntas específicas referentes a sintomas de saúde física ou mental devem ser encaminhadas a um prestador de serviços médicos para consulta e direcionamento. Tomamos muito cuidado para garantir informações úteis neste folheto, mas quaisquer preocupações específicas devem ser encaminhadas e discutidas com um prestador de serviços médicos individualmente.



BEM-VINDA À HOLANDA

Por Emily Perl Kingsley

Sempre me pedem para descrever a experiência de criar uma criança com uma incapacidade, para tentar ajudar pessoas que não viveram essa experiência única, de modo que possam compreendê-la, imaginar como é a sensação. É assim...

Quando você vai ter um bebê, é como planejar uma viagem maravilhosa para a Itália. Você compra vários guias de viagem e faz seus lindos planos. O coliseu. David de Michelangelo. As gôndolas de Veneza. Você pode aprender algumas frases úteis em italiano. É tudo muito emocionante.

Após meses de ansiosa expectativa, o dia finalmente chega. Você faz as malas e vai. Depois de várias horas, o avião pousa. A comissária de bordo chega e diz: “Bem-vinda à Holanda”.

“Holanda?!?” você diz. “Como assim Holanda? Minha viagem é para a Itália! Eu deveria estar na Itália. Toda a minha vida eu sonhei em ir para a Itália.”

Mas houve uma mudança no plano de voo. Eles pousaram na Holanda e é lá que você deve ficar.

O importante é que eles não te levaram para um lugar horrível, repugnante, imundo, cheio de pestilência, fome e doenças. Apenas é um lugar diferente.

Então você tem que sair e comprar novos guias de viagem. E você tem que aprender toda uma nova língua. E você conhecerá todo um novo grupo de pessoas que nunca conheceu.

Apenas é um lugar diferente. O ritmo é mais lento do que na Itália, menos chamativo do que a Itália. Mas depois que você está lá por um tempo, recupera o fôlego, olha ao redor... você começa a perceber que a Holanda tem moinhos de vento... e a Holanda tem tulipas. A Holanda tem até mesmo Rembrandts.

Mas todos que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália... e estão todos se gabando sobre o maravilhoso lugar em que estiveram. E pelo resto da sua vida você diz: “Sim, é lá que eu deveria estar. É isso que eu tinha planejado”.

E essa dor nunca, nunca, nunca vai passar... porque a perda desse sonho é muito muito significativa.

Mas... se você passar a vida lamentando o fato de que não foi à Itália, pode ser que você nunca esteja livre para apreciar as coisas tão especiais, tão adoráveis... que a Holanda tem.

Emily Perl Kingsley e o aviso de direitos autorais:

© 1987 por Emily Perl Kingsley

Todos os direitos reservados
Reimpresso com permissão da autora



O DIAGNÓSTICO E SEGUIR EM FRENTE COM ESPERANÇA

O momento do diagnóstico pode ser um dos mais avassaladores que irá experimentar como pai ou mãe. O motivo é compreensível. Muitos pais cultivam um sentimento de perda e luto nesse período. O futuro que você imaginou para seu filho pode parecer diferente para você agora, ou talvez você não tenha nenhuma certeza do que esperar. Tudo bem lamentar a perda daquilo que você um dia achou que seria.

Os pais podem também experimentar sentimentos de culpa, isolamento, preocupação, medo, entre outros. Não existe o jeito “certo” ou “errado” de sentir, e o mais importante é identificar o que você está sentindo, reconhecer esses sentimentos e explorar estratégias saudáveis para lidar com eles. Abaixo estão algumas estratégias que você pode explorar para lhe ajudar a lidar com estressores que possam surgir.

- 1. Conecte-se com outros pais que experimentaram diagnósticos semelhantes.** Às vezes essas conexões podem ser obtidas em grupos de apoio on-line, mas também procurando grupos de pais ou organizações em sua área que apoiem pais de crianças com incapacidades. Cure SMA pode ajudá-lo a se conectar com famílias que possuem experiências com AME semelhantes à sua, tanto virtual quanto pessoalmente. Realizamos eventos locais, como nossos Encontros de força, e a Conferência anual de AME, que oferece oportunidades de networking para todos da família.
- 2. Considere fazer contato com um terapeuta.** Algumas pessoas evitam buscar apoio terapêutico profissional porque acham que serão vistas como incapazes de lidar com os estressores da vida. A verdade é que buscar apoio significa que você está se importando consigo mesmo e cuidando melhor dos que estão ao seu redor. Um terapeuta pode ouvir suas experiências e ajudá-lo a desenvolver habilidades de enfrentamento, rotinas de cuidados pessoais que você pode adotar, habilidades de comunicação durante os períodos de estresse e habilidades de defesa de direitos. É útil simplesmente retirar os pensamentos de sua cabeça e compartilhá-los com outras pessoas que são neutras e não fazem julgamentos.
- 3. Experimente fazer um diário.** É útil “esvaziar o cérebro” quando você está se sentindo sobrecarregado. Seja uma rápida anotação no diário para retirar todos os seus pensamentos ou um desenho das emoções que você esteja sentindo, pode ajudar. Colocar seus pensamentos no papel pode permitir que você limpe sua mente e se dê conta do que está sentindo.
- 4. Cuide de sua saúde física.** Beba muita água, durma sempre que puder e mantenha-se ativo, nem que seja apenas para sair um pouco com sua família. Não subestime a melhora de humor natural que um pouco de ar fresco pode te trazer. Como toda pessoa com AME é diferente, a jornada de cada pai e mãe também é diferente. Sendo assim, como os cuidados pessoais que beneficiam cada pai e mãe irá variar, podemos concordar que cuidar da saúde física é uma parte importante do bem-estar emocional.
- 5. Faça uma programação dos compromissos e organize informações importantes em um só lugar.** A apostila médica da Cure SMA e/ou o aplicativo da Cure SMA podem ser úteis nesse sentido. Muitas famílias gostam de utilizar um “centro de comando” de coisas em sua casa. Esta é uma área da casa (por exemplo, um painel de cortiça ou um quadro de apagar com água) que incluam um calendário, rotinas diárias, horários para tomar medicamentos e outras informações importantes. Pode ser especialmente útil se mais de uma pessoa estiver cuidando de seu filho, de modo que todos possam cumprir com os cuidados de maneira uniforme.

Buscar apoio é importante neste exato momento em que você se dá conta de seus sentimentos em relação ao diagnóstico de AME.

Sinta-se à vontade para fazer contato com a Cure SMA em familysupport@curesma.org para obter maior apoio.

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PESSOAIS

Muitos pais se sentem como se tivessem que “fazer tudo” pelos seus filhos, e pais de filhos com AME não são exceção. Como resultado, geralmente a primeira coisa a cortar de sua agenda lotada quando ela fica sobrecarregada é o cuidado consigo mesmo. Ao falarmos de cuidados pessoais, não nos referimos a massagens, banhos de espuma, doces e maratonas de filmes (embora essas coisas possam nos ajudar a relaxar!). O cuidado pessoal discutido aqui se refere ao que os pais podem fazer para ajudar a manter um sentimento de paz, aceitação e contentamento em suas vidas. Ninguém se sente assim o tempo todo, mas há coisas que podem ser feitas para ajudá-lo a se sentir mais positivo com maior frequência.

Se você estiver se sentindo sobrecarregado com as responsabilidades da vida e sua agenda, é bom tomar medidas para eliminar um pouco desse estresse.

AME trará novas rotinas e expectativas para sua vida era a vida dos que ama. Sua agenda pode estar cheia de compromissos de terapia, consultas médicas, tratamentos, reuniões de educação especial, entre outros. Você pode se sentir frustrado ou sobrecarregado ao saber que não tem o tempo ou a energia para participar das atividades que costumava participar, tais como voluntariado, passar tempo com os amigos, ou até mesmo trabalhar. Você pode precisar dizer “não” para atividades das quais antes participava, e não há problema nisso. Você pode precisar recusar um convite para uma festa de aniversário devido ao risco de se expor a uma doença, e não há problema nisso. Essas não precisam ser mudanças permanentes, e à medida que você se tornar mais confortável com os desafios que a AME pode trazer, você se sentirá mais bem equipado para lidar com o que quer que apareça em seu caminho.

Você pode precisar pedir ajuda às outras pessoas às vezes. Muitos pais estão acostumados a administrar casa e as programações de seus filhos sem ajuda, mas isso pode mudar. Se puder, utilize o serviço de entrega do supermercado ou ocasionalmente peça a um amigo ou membro da família para dar um pulo até o mercado ou qualquer outra tarefa simples para você. Retirar uma única tarefa de suas costas pode fazer maravilhas pelo seu estado mental e bem-estar. Isso também lhe dá uma chance de ver que você pode pedir ajuda e permitir que as outras pessoas em sua vida sejam capazes de lhe fornecer apoio.

Estabeleça fronteiras com as pessoas em volta de você e peça coisas que você e sua família precisem sem sentir vergonha, culpa ou medo. As dicas acima fazem parte do aprendizado de como defender suas necessidades e as dos que você ama. Quando os indivíduos aprendem a fazer isso de uma maneira saudável, eles não se sentem mais atrelados a atividades ou compromissos que estejam contribuindo negativamente para sua saúde mental. Por exemplo, ajudar seus filhos a defender um protocolo específico ao receber um tratamento pode não ser fácil. Você pode não ser bem recebido pelo prestador de serviço ou pode achar que está pedindo demais se solicitar algum ajuste em seu protocolo. Porém, aprender a falar respeitosamente sobre as necessidades de seu filho é a única maneira de achar soluções que funcionem para você e para sua família. Isso pode aliviar o estresse e ajudar todos a se sentirem mais tranquilos. Defender suas necessidades e a de seus filhos nem sempre é fácil, mas é uma ferramenta importante no cuidado com seu bem-estar mental.

CHECKLIST DO CUIDADO PESSOAL



Descansar



Pedir ajuda



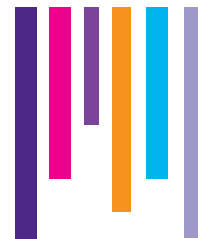
Defender-se



Comer bem



Estar presente





Superando desafios

Por Amy Medina

Como mãe de três crianças com AME, conheci minha cota de desafios e tristezas. As palavras “atrofia muscular espinhal” entraram pela primeira vez em nossa vida dia 10 de agosto de 2011, quando nosso primeiro filho, Mateo, tinha exatamente um mês de idade. Meu marido e eu saímos daquele consultório médico sem nenhuma esperança e com uma sentença de morte para nosso primeiro filho.

Naquele tempo, não existiam tratamentos aprovados para a AME. Felizmente, agosto é o mês da conscientização sobre a AME e eu me deparei com uma postagem sobre AME no Facebook. Essa postagem acabou nos conectando a uma experiente equipe de cuidados da região. Enquanto esperávamos ansiosamente pela primeira consulta de Mateo, dentro de mim havia uma mistura de emoções: felicidade, raiva, tristeza e negação. Nós saímos daquela consulta com todos os equipamentos de que precisaríamos para lidar com a AME de Mateo.

Nos meses seguintes, Mateo teria que fazer uma cirurgia para colocar um tubo-g e fazer uma traqueostomia. Além disso, fizemos tantas ligações para o serviço de emergência e tantas hospitalizações, e cada uma delas me trazia de volta às palavras que ouvimos quando Mateo foi diagnosticado: “Ele não chega até os dois anos”. Nós aprendemos a sofrer mas também aprendemos a seguir em frente e viver. Nós estávamos determinados a mostrar o mundo a Mateo e a viver o momento. Mateo entrou na escola aos três anos e concluiu o segundo ano este ano, onde ele prospera no ambiente escolar com todos os seus colegas.

Nós lentamente aprendemos a viajar com todo o equipamento e a não deixar que a AME nos impedisse de experimentar coisas. Mateo esteve em 32 estados e pôde conhecer a Times Square, Niagara Falls, Disney World, Las Vegas, Mount Rushmore e muitas outras atrações turísticas.

Assim que nos tornamos confortáveis com a AME, e todos os desafios que essa doença pode trazer, decidimos que era hora de expandir nossa família. Nós sabíamos das probabilidades de outro diagnóstico de AME e aguardamos que o melhor acontecesse. Após semanas aguardando o resultado da amniocentese, descobrimos que nosso segundo bebê também teria AME. Por mais que eu sentisse que estava preparada para essa notícia, não estava. Eu chorei e sofri igual a quando foi com o Mateo.

“

**Haverá dias em que se sentirá
derrubado e derrotado, mas
se você nunca desistir, irá
se recuperar e será capaz
de apreciar a jornada.**

”

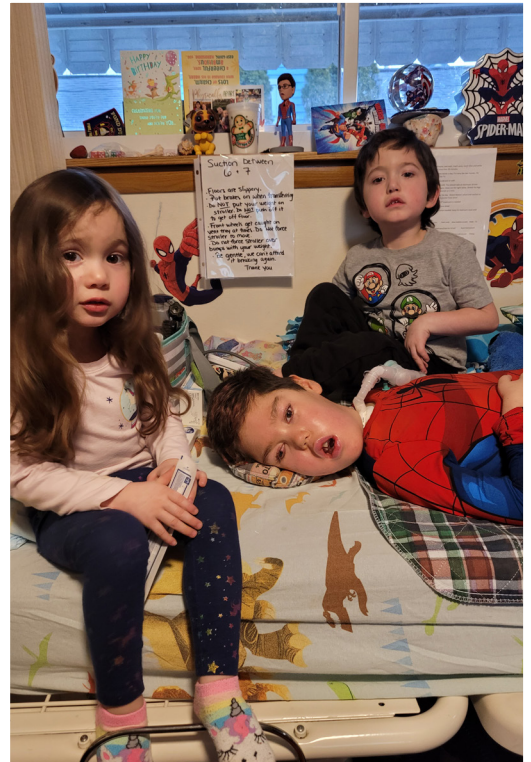
Avanços foram feitos no mundo da AME desde que tive Mateo 4,5 anos antes, e conseguimos incluir Javier em uma pesquisa clínica onde ele recebeu seu primeiro tratamento aos doze dias de idade! Em vez de viver com medo de como a AME iria afetar Javier, aprendemos a viver celebrando cada dia com esperança.

Uma vez Javier rolou da cama e quase enfiou o dedo na tomada, mas isso aconteceu porque eu não estava preparada para a necessidade de deixar a casa à prova de bebês. Mas até mesmo esses momentos assustadores acabaram se tornando momentos para comemorar! Javier estava fazendo coisas que ele nunca teria sido capaz de fazer por causa do tratamento que estava recebendo. À medida que os meses e anos foram passando, nós conseguimos comemorar mais marcos, como engatinhar, andar, comer pela boca e falar sem parar.

Dois anos depois que Javier nasceu nós rolamos o dado da AME mais uma vez e fomos abençoados com nossa única filha, Amelia, também portadora de AME. O terceiro diagnóstico não foi de modo nenhum mais fácil e eu sofri, fiquei com raiva, e perguntei “por quê?”, mas não me permiti ficar naquele lugar sombrio por muito tempo e foquei em todas as coisas boas que a AME trouxe para nossas vidas.

Em 2018, houve mais avanços nas pesquisas clínicas e fomos abençoados ao conseguirmos incluir Amelia em uma pesquisa diferente em que ela recebeu tratamento aos 11 dias de idade. Agora Amelia está com dois anos e eu às vezes esqueço que ela tem AME. Ela está atingindo todos os seus marcos sem qualquer tipo de intervenção médica. Ela tem ajudado a abrir caminho para o novo mundo da AME.

Eu encarei muitos desafios nos últimos nove anos devido à AME, mas uma coisa é certa: ela não tirou de mim minha habilidade de amar e apreciar a vida com minha família. Nós não deixamos a AME nos paralisar. Para isso, tenho que me certificar de que estou cuidando de mim mesma. Tenho ido a um terapeuta desde o diagnóstico de Mateo, que é onde me sinto segura para liberar minhas emoções e medos e ao mesmo tempo celebrar as coisas boas em minha vida. A vida com AME segue em ondas. Haverá dias em que se sentirá derrubado e derrotado, mas se você nunca desistir, irá se recuperar e será capaz de apreciar a jornada.



“ Eu encarei muitos desafios nos últimos nove anos devido à AME, mas uma coisa é certa: ela não tirou de mim minha habilidade de amar e apreciar a vida com minha família. Nós não deixamos a AME nos paralisar. ”

APOIANDO SEU FILHO COM AME

Pode ser difícil saber qual a melhor maneira de apoiar e ajudar seu filho a lidar com um diagnóstico de AME e os desafios que ela pode trazer para suas vidas. É compreensível que alguns pais fiquem preocupados em “dizer a coisa errada” para seus filhos ao explicar o que um diagnóstico AME pode significar para eles. A coisa mais importante a se lembrar é de ser honesto ao discutir tópicos relacionados à AME e ao mesmo tempo dar explicações condizentes com sua idade e grau de compreensão. As crianças são perceptivas e sabem quando algo está acontecendo, mesmo se não perguntarem diretamente, então pode ser útil pensar antecipadamente em formas de apoiar seu filho.

Veja abaixo algumas estratégias que podem ajudar.

1. Permita que as crianças expressem frustração, dúvida, raiva, tristeza, quaisquer que sejam as emoções que tenham, e valide esses sentimentos.
2. Forneça livros que ajudem a falar sobre as diferenças e o que nos torna únicos. Existem muitas opções que encorajam a celebrar a diversidade, superar desafios, e que permitem às crianças uma oportunidade de fazer perguntas. Esses livros também podem estimular discussões sobre esse tópico. Se você quiser uma lista selecionada de diversos livros de crianças compilados pela Cure SMA, fale conosco em familysupport@curesma.org e ficaremos felizes em fornecê-la para você.
3. Forneça a seu filho exemplos de adultos ou adolescentes com uma incapacidade. Considere ajudar seu filho a se conectar com adolescentes ou adultos com AME que você conhece bem e em quem confia.
4. Deixe que seu filho veja você defendê-lo e incluí-lo no processo. Peça que contribua com ideias ou fazendo perguntas que possa ter, já que é capaz, durante reuniões escolares ou consultas médicas. Isso o ajudará a criar confiança ao afirmar suas necessidades com aqueles à sua volta.



Quando você fala honestamente com seu filho sobre sua incapacidade, você lhe dá o exemplo de como falar a respeito com os outros, também. Você também o está ensinando que sua incapacidade não é algo para esconder ou para se sentir envergonhado. É parte de quem eles são e deve ser celebrada e apreciada.





Com o passar do tempo, conversas consistentes sobre a beleza na singularidade de cada um, pontos fortes, desafios e sucessos ajudarão seu filho a criar confiança em si mesmo e estabelecer habilidades saudáveis de enfrentamento que ele pode utilizar em momentos estressantes. Alguns dias serão melhores do que outros, mas lembrar continuamente esses valores ajudará a tornar esses dias mais fáceis de administrar.

MANEIRAS DE AJUDAR SEU FILHO A APRENDER A ENFRENTAR

- Faça um diário ou trabalhe com outra forma de arte
- Pratique a gratidão (por exemplo, escrevendo cinco coisas das quais é grato todos os dias)
- Passe tempo com bons amigos
- Encontre um passatempo ou desenvolva uma habilidade de que seu filho goste e possa praticar
- Converse com um amigo que compreenda (por exemplo, alguém vivendo com AME)
- Frequente um evento da Cure SMA na sua área ou na Conferência anual de AME
- Passe um tempo ao ar livre e explore a natureza
- Ouça música ou faça uma festa dançante para erguer seu ânimo
- Busque um conselheiro profissional para seu filho lidar com os desafios sociais e emocionais que enfrentarão à medida que forem crescendo. Encontrar um conselheiro treinado em arte ou em terapia lúdica pode ser muito eficaz para as crianças.



Os nove altos, baixos e intermediários para quem tem AME

Por Angela Wrigglesworth, adulta com AME

Eu me pego sendo atraída por artigos nas notícias com listas atraentes que descrevem coisas como “O que assistir compulsivamente neste fim de semana” ou “As 32 coisas sem as quais você não pode viver”. Então, deixe-me simplificar meus 42 anos de vida nesta lista.

1. AME é um ímã natural para pessoas gentis.

Estou começando a lista sendo positiva, mas é totalmente verdade. Durante toda minha vida estive rodeada por família, amigos, e com bastante frequência por pessoas completamente estranhas que se ofereciam para me ajudar em situações difíceis. Isso não é uma anomalia. As famílias da comunidade AME ecoam esse sentimento.

2. Ter uma fusão espinhal aos oito anos foi difícil.

O ano era 1986 e eu tinha que ficar em uma enfermaria infantil com outras sete crianças. Meus pais não podiam ficar no hospital comigo e eu fiquei lá durante um mês. Eu cresci rápido. Porém, eu tive um procedimento salva-vidas que foi a decisão mais acertada que meus pais poderiam ter tomado pelo meu corpo. Esses tipos de escolha são reais e sua gravidade é poderosa, mas eu vivi uma existência mais saudável por causa dessa escolha.

3. A fisioterapia é essencial, mas a minha persistência convenceu meus pais do contrário.

Eu teria me saído uma ótima política no ensino fundamental, porque apesar dos esforços combinados do meu pai e da minha mãe, eu consegui me livrar da terapia. Eu os fiz acreditar que a fisioterapia era uma tortura. Eu bloqueei os sussurros do meu futuro eu, encorajei-me a perseverar, a proteger meus ossos e músculos da deterioração. Podia ter feito, faria, deveria ter feito. Eu não me arrependo muito, mas ter escapado da terapia foi um erro enorme.

4. Acampar todo verão era como Natal, Disney e a melhor festa de aniversário do mundo, tudo combinado em uma semana anual de êxtase.

Os momentos mais felizes da minha infância foram passados em um acampamento acessível improvisado e infestado de insetos, no meio do nada, no Texas, três horas longe na minha família. Era o máximo. Eu podia andar de cavalo, nadar e fazer trabalhos manuais que eu acho que minha mãe ainda guarda em cima do armário. O mais importante é que meu futuro estava previsto. Eu aprendi a pedir ajuda, a comunicar as minhas necessidades e a ver exemplos de sucesso nos campistas mais velhos do que eu.

5. Eu deveria ter focado mais as minhas notas na faculdade.

Então não é esse tipo de história que todo mundo conta? Minhas notas estavam em último lugar na minha lista. Felizmente, as pessoas com AME são estatisticamente mais inteligentes do que a população sem deficiência e as minhas notas foram razoáveis. Só que em vez de aparecer diligentemente para a aula, eu estava ocupada vivendo minha vida social ao máximo na Texas A&M University. Eu estava sozinha e a caminho da independência adulta.

6. Eu chorava todo dia nas primeiras seis semanas da minha carreira de professora.

Choro FEIO. Lá estava eu sentada na minha escrivaninha com os olhos estatelados entre papéis empilhados até o alto da minha cabeça, trabalhos de alunos aguardando para serem grampeados na parede e incontáveis cópias precisando ser feitas. Eu estava falhando em meu trabalho. Não porque eu não fosse uma boa professora, mas porque eu não conseguia concluir as tarefas físicas. Eu mal podia mexer meus braços e nem pense em me pedir para destampar uma tampa de caneta de quadro. Eu fui pedir ajuda para a minha diretora (usando aquelas lições que aprendi no acampamento n.º 4 acima!) e felizmente ela reconheceu meu valor. Meu(s) distrito(s) escolar(es) pagaram para eu ter um assistente na sala de aula durante os últimos vinte anos. Eu fui “Professora do Ano” três vezes, então gosto de pensar que valho o título.

7. Receber tratamento está salvando a minha vida.

Meus pais estavam esperando por mim na sala de recuperação enquanto o enfermeiro entrava empurrando a maca e dizia: “Ele conseguiu!”. O enfermeiro estava se referindo ao meu médico e que ele tinha achado o furo microscópico em minha espinha para injetar o medicamento. Nós três choramos de alívio pelo procedimento ter funcionado, tristes pelos amigos que não viveram a tempo de um tratamento e em celebração pelo longo futuro que posso esperar.

8. Eles não permitem que você fure a fila na Torre Eiffel só porque você tem uma cadeira de rodas

... mas você é tratado como uma realeza em Londres. Furar a fila é um benefício legítimo, tanto dentro quanto fora do país. E embora viajar certamente não seja fácil em uma cadeira de rodas, eu viajo de qualquer jeito. Eu estive em inúmeras cidades em nosso vasto país e o número de carimbos em meu passaporte cresce a cada ano. Eu sei que o mundo é maior do que a AME, assim como meu desejo de vê-lo.

9. Meu esposo e eu não levamos a AME muito a sério.

Ele criou novas siglas para a AME, como “Viciada em Margarita Light” ou “Alguém mexa meu braço” (em tradução do inglês). Sinceramente ele é a pessoa mais divertida que existe e eu adoro que ele veja humor em minha condição, porque eu vejo também. Nós não focamos em minha doença e com certeza não falamos sempre sobre ela. Nós conversamos sobre coisas típicas de casal, como o que comeremos no jantar ou o que faremos no final de semana. A normalidade das nossas conversas resume toda a minha vida com AME e toda essa lista: ter AME certamente tem altos, baixos e intermediários, mas viver uma vida “normal” também tem essas coisas.



COMPARTILHANDO UM DIAGNÓSTICO DE AME COM OUTRAS PESSOAS

Receber um diagnóstico de AME pode ser avassalador para você e sua família, sobretudo ter que pensar em como dar a notícia à família estendida e aos amigos próximos. Pode ser emocionalmente desgastante manter sua família e amigos próximos atualizados sobre o que está acontecendo em sua vida. É uma decisão a ser tomada pelos familiares sobre quando compartilhar, quanto compartilhar e com quem compartilhar uma informação que muda tanto a vida. Muitos compartilharam que, com o diagnóstico, foi útil achar um modo de ajudar outras pessoas importantes em suas vidas a entenderem o que é a AME e como ela pode impactar suas vidas dali em diante.

Se esse é o lugar em que você se encontra, aqui estão algumas ideias a se considerar de outras famílias AME quando você procurar compartilhar informações com amigos próximos e familiares:

- Escreva uma carta para enviar por e-mail ou envie cópias pelo “correio tradicional”. Na carta, compartilhe informações básicas sobre a AME e o link do site Cure SMA para ajudar as outras pessoas a compreender o impacto que ela pode ter em sua vida familiar e sobre os outros da comunidade AME.
- Crie uma conta ou página de mídia social para compartilhar o diagnóstico. Esse pode ser um espaço onde você pode compartilhar continuamente atualizações sobre tratamento, terapia, captação de recursos, conscientização etc., se assim desejar. O lado útil de se ter uma plataforma atualizável como essa é a capacidade de fornecer atualizações contínuas sobre o que está acontecendo em sua vida familiar, bem como dentro da comunidade AME para uma ampla audiência de uma só vez.
- Crie uma conta no site Caring Bridge se você estiver buscando compartilhar atualizações continuamente mas prefere não utilizar uma plataforma de mídia social. Este é um site não lucrativo que permite que os indivíduos compartilhem informações e atualizações relacionadas a diagnósticos médicos. As páginas não são públicas, então apenas aqueles que você convidar serão capazes de acessar e responder às informações que você compartilhar.



ALIMENTO PARA O PENSAMENTO

Quando você considerar as ideias acima, especialmente relativas ao compartilhamento em mídia social, é útil lembrar que fotos e informações compartilhadas podem ser vistas e compartilhadas por qualquer pessoa. Se seu filho tiver idade suficiente, considere conversar com ele para saber se ele se sente confortável ao ser colocado na internet. Se ele não tiver idade suficiente para dar permissão sobre o que quer que seja compartilhado, considere como ele poderá se sentir a respeito à medida que for crescendo e compreendendo melhor sua AME. Se essas forem preocupações que você ou seu filho tenha, você pode preservar as informações sobre a saúde de seu filho em geral e focar o compartilhamento de atualizações referentes à pesquisa, ao tratamento da AME, ou futuros eventos para manter a família atualizada. Outra ideia divertida é incluir seu filho no compartilhamento de atualizações se ele estiver interessado. Deste modo ele pode escolher quais fotos ou informações são compartilhadas e praticar uma habilidade importante, decidir quando e como compartilhar seu diagnóstico e suas experiências de vida com as outras pessoas.

ENSINANDO A INDEPENDÊNCIA

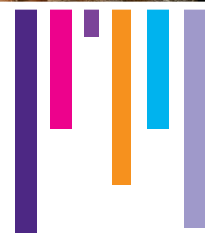
Assim como os pais adoram mimar e cuidar de seus filhos quando bebês e crianças pequenas, observá-los crescer enquanto pessoa, abrir suas asas e ganhar independência é algo que eles também adoram ver. Embora seu filho possa enfrentar desafios para ser independente às vezes, com alguma criatividade e flexibilidade você pode apoiá-lo nutrindo a independência à medida que crescem. É importante lembrar que crianças com incapacidades são crianças antes de tudo. Assim, elas devem ser tratadas como qualquer outra criança o máximo possível. Abaixo estão algumas estratégias a se considerar ao implementar o aumento da independência de seu filho.

À medida que seu filho cresce, encoraje-o a experimentar coisas sozinho antes de intervir para ajudar. Como pais, nós geralmente somos rápidos em ajudar. Você pode ficar surpreso ao saber quais habilidades seu filho tem quando lhe é dada a chance de testá-las. Do mesmo modo, as crianças podem estar acostumadas a pedir ajuda, mas quando encorajadas a “tentar primeiro” elas podem se sentir surpresas e então encorajadas pelo que conseguem fazer sozinhas. Tentar as ajuda a saber exatamente de quanta ajuda precisam, se é que precisam.

A melhor forma de ensinar a independência para alguém é ensinando como se defender. É verdade que as crianças estão sempre observando os outros à sua volta sobre como agir e reagir na vida. Por isso, são fornecidas aos pais inúmeras oportunidades de mostrar a seus filhos como se defenderem. Se uma pessoa não conseguir concluir uma tarefa física em particular, ela pode falar com alguém sobre o que exatamente ela precisa para concluir esse objetivo. Estimule seu filho a fazer perguntas nas consultas médicas, reuniões escolares e a se expressar quando tiver preocupações. Se você souber que ele tem preocupações, mas talvez não tenha a habilidade ou vontade de expressá-las, peça permissão para compartilhar essas preocupações com as outras pessoas que deveriam ouvi-las a fim de que seu filho possa ouvir as palavras que você está utilizando e o tom com que as pronuncia. Modelar isso irá ajudá-lo a aprender a se defender.

Providencie para que seu filho trabalhe com outros cuidadores além de você antes de se tornarem adultos. Esse é um tópico comum de discussão para os pais de crianças com AME. Por exemplo, você convidar um adolescente mais velho e responsável em sua vizinhança ou um amigo de confiança da família a vir uma vez por semana para fornecer uma ajuda extra enquanto você fica em casa e faz outras tarefas. Isso fornece uma oportunidade para seu filho praticar comunicar suas necessidades. Os pais geralmente preveem de modo preciso as necessidades de seu filho até mesmo antes que as expressem. Se as crianças não receberem oportunidades de praticar trabalhar com os cuidadores além dos pais, elas podem ter dificuldades com essa mudança quando estiverem mais velhas e precisarem depender de outras pessoas para lhes dar assistência. Frequentar um acampamento diurno ou pernoitar no acampamento, quando estiverem prontas, é outra ótima oportunidade pra ajudar a estimular a independência em seu filho à medida que ele cresce.

Quando considerar essas ideias, lembre-se que é você quem mais conhece seu filho. Tente estratégias que você acha que podem funcionar para você, seja criativo de outras maneiras para estimular a independência, e lembre-se de que nem toda estratégia irá funcionar para todo mundo e não há problema nisso. A coisa mais importante para lembrar é que ensinar independência é importante. Fique tranquilo, você encontrará a melhor maneira de fazer isso em sua família.



IRMÃOS QUE APOIAM

Os irmãos são especiais e o relacionamento entre alguém com AME e seus irmãos não é exceção. Quando uma família recebe um diagnóstico de AME, todos na família experimentarão o diagnóstico de formas diferentes, de modo que tanto os desafiará quanto os ajudará a crescer.

A jornada dos irmãos não é fácil. Dar amor incondicional a cada um de seus filhos, praticar a gentileza, nutrir um senso de pertencimento à família e oferecer a todos os filhos um senso de segurança pode ajudá-los a lidar melhor e a criar um ambiente caseiro seguro para todos. Dito tudo isso, não importa o quão maravilhosa seja a vida doméstica que possuam, em momentos diferentes em suas vidas os irmãos que não forem afetados terão dificuldades por causa de um diagnóstico de AME de um irmão. Abaixo estão algumas das emoções que irmãos não afetados podem apresentar e cuidados a se tomar para prevenir desafios mais sérios.

- Alguns irmãos se sentem culpados algumas vezes por conseguirem fazer coisas que seu irmão é fisicamente incapaz de fazer ou por não terem que enfrentar outros desafios que seus irmãos enfrentam.
- Alguns irmãos lutam pela perfeição porque eles veem o cuidado e o tempo extra que seus pais gastam com seu irmão com AME. Eles se preocupam em não causar mais estresse aos seus pais e assim lutam para serem o mais “perfeitos” possível.
- Espera-se que os irmãos sintam frustração, às vezes, devido ao tempo e à atenção extras que seus irmãos com AME possam receber de seus pais. Isso algumas vezes também pode levar a sentimentos de isolamento e solidão, dependendo das necessidades de seu irmão.

Apesar das emoções difíceis que os irmãos possam apresentar, há também muitas coisas positivas que ajudam a transformá-los em indivíduos que se importam como outro. Traços de personalidade como independência, sensibilidade e empatia são traços comuns entre irmãos. Eles crescem aprendendo os pontos fortes nas diferenças e o valor da criatividade e da flexibilidade. Eles veem o mundo de modo diferente dos que estão à sua volta e, como resultado, podem também ser excelentes defensores para seus irmãos, para si mesmos e para os outros.



Abaixo estão algumas estratégias e dicas fáceis para ajudar todos de sua família a se sentirem valorizados e apoiados.

1. **Esteja aberto e ouça suas perspectivas e sentimentos.** Resista à tentação de solucionar seus problemas imediatamente. A resolução do problema pode acontecer também se seu filho necessitar que seja assim, mas simplesmente ouvir e escutar suas frustrações ou preocupações é o primeiro passo ao fornecer apoio.
2. **Tente reservar regularmente um tempo para passar com seus filhos sem AME, um a um.** Pode ser uma caminhada ou até mesmo apenas um tempo reservado antes de ir para a cama todas as noites para lerem juntos ou conversar sobre o dia. Uma rotina que pode ser útil e ajudar a se conectar é conversar sobre os “altos e baixos” do dia todas as noites. Antes de ir para a cama, passem um momento de tranquilidade juntos para que cada um compartilhe a melhor e a pior parte do dia. É uma ótima forma de passar um tempo um a um juntos e se conectar em meio a agendas lotadas.
3. **Inclua os irmãos nas tomadas de decisão, juntamente com seu filho com AME.** As decisões que afetam toda a família podem ser tomadas por você ou por você e seu parceiro, com a contribuição de cada um de seus filhos. Ensiná-los a assumir algumas coisas e a praticar a autodefesa nas discussões de família é uma ferramenta útil para eles à medida que crescem e garante que se sintam ouvidos.
4. **Limite suas expectativas quanto à ajuda de seu filho ao irmão com AME, principalmente quando for novo.** Quando muitas expectativas são colocadas sobre os filhos quando novos, sua experiência de infância pode ser retirada ou eles podem adquirir controle demais sobre seu irmão com AME. Ambos podem colocar uma pressão sobre o relacionamento entre irmãos. Ajudar com os cuidados pode certamente construir o caráter e muitos irmãos se beneficiam disso, mas é importante que os pais garantam que os irmãos não afetados consigam ser crianças também.

QUANDO BUSCAR MAIS APOIO PARA SEU FILHO

- Mudanças preocupantes de comportamento em várias áreas da vida, como escola, casa, trabalho ou na comunidade
- Expressão constante de sentimentos de desesperança
- Excessiva preocupação com o futuro
- Abstinência de atividades anteriormente apreciadas com os amigos ou com a família
- Mudanças significativas no sono ou em padrões alimentares
- Qualquer comportamento de automutilação ou pensamentos expressos de suicídio

Se você observar essas mudanças de comportamento, procure um consultor de saúde mental ou o clínico-geral de seu filho para ter uma orientação sobre os próximos passos a tomar para apoiá-lo.



AJUDANDO A FAMÍLIA ESTENDIDA A COMPREENDER O QUE SIGNIFICA A AME

Receber um diagnóstico de AME é difícil para a família toda. Enquanto sua família imediata é mais diretamente impactada, a família estendida pode também ser afetada. Como pai ou mãe que recebeu o diagnóstico, você pode esperar que a família estendida dê apoio e enquanto isso se aplica a algumas famílias, nem sempre é o caso em outras. Às vezes você pode encontrar membros da família estendida que não compreendem algumas das mudanças que você teve que fazer em sua vida ou na de seu filho devido à AME. Isso pode ser difícil, já que esperamos que a família nos dê o apoio que precisamos durante um momento desafiador. Maneiras comuns de a família estendida reagir que são dolorosas podem incluir:



- Minimizar ou negar a seriedade dos efeitos da AME
- Questionar decisões que você tomou relativas ao tratamento e cuidado com seu filho
- Dar conselho inútil ou que não foi pedido
- Demonstrar favoritismo entre os irmãos, tal como dar maior atenção a seu filho com AME ou fazer o oposto, e apenas interagir com seu(s) filho(s) que não tem AME
- Não apoiar ou desconsiderar protocolos de segurança que você pode seguir para seu filho, tal como não ir a uma reunião de família ou férias para evitar a exposição a doenças

Caso isso aconteça, existem lembretes úteis a se manter em mente. Primeiro, embora os membros da família possam não reagir do modo que você deseja, é improvável que seja porque não se importam. É possível que eles também estejam passando por um momento difícil para aceitarem o diagnóstico, lamentando-se ou sentindo-se culpados/mal pelo que você está vivendo com esse diagnóstico. Eles podem não saber qual a melhor maneira de reagir e apoiar você. Assim, considere supor o melhor sobre os membros da família que mudam seu comportamento ou atitude em relação a você ou seu filho logo após o diagnóstico antes de supor que estão propositalmente tentando ser ofensivos.



Muitas vezes, esses conflitos podem ser solucionados com um pouco de bondade um para com o outro, honestidade e permitindo que todos sejam vulneráveis e compartilhem seus sentimentos. É importante comunicar-se abertamente e estabelecer fronteiras claras com eles e explicar que você e sua família precisam se sentir apoiados. Você também pode fornecer informações e educação para ajudar os membros da sua família estendida a compreender a experiência da sua família. Isso pode ajudar, se o membro de sua família não compreender a AME ou se ele tiver medo do que a AME pode significar para a vida de seu filho. Talvez seja útil para esse membro da família conectar-se com alguém da comunidade que esteja no mesmo papel que ele (por exemplo, conectar seu pai ou mãe com outro avô de uma criança com AME etc.).

Se você tiver tirado um tempo para tentar instruir e conversar com os membros da família, mas eles ainda não estão dispostos a mudar seu comportamento não solidário, não há problema em aceitar que sua família pode não fornecer o sistema de apoio de que necessita e seguir adiante. Ao fazê-lo, é importante lembrar que a falta de apoio de sua família não é sua culpa, então não se culpe. Culpar-se o levará a desperdiçar a energia emocional que pode ser mais bem gasta em outro lugar. Você pode achar que precisa buscar o suporte de que precisa com outra família, amigos ou um conselheiro. No final do dia, você deve se sentir em paz com as decisões que você e sua família tomam, independentemente do que os outros possam pensar delas.



RELACIONAMENTOS POSITIVOS COM OS PARCEIROS

Alguns casais crescem juntos durante os momentos de mudança inesperada, como um diagnóstico de AME. Eles aprendem a se apoiar um no outro e a se comunicar melhor. Outros casais se separam e entram em discordância. Independentemente de onde você se encontra, continuar a estar aberto e honesto quanto aos seus sentimentos e permitindo a seu parceiro fazer o mesmo é útil para superar os obstáculos de uma maneira que seja saudável para vocês dois.

Todos os casais vivem conflitos, mas a AME pode trazer mais uma camada de estresse devido a uma série de fatores. Por exemplo, os custos financeiros associados ao tratamento e fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia podem resultar em casais se sentindo pressionados a administrar os fardos financeiros aumentados. Além disso, algumas crianças com AME precisam de maior assistência física com as necessidades do dia a dia. Pode ser um desafio garantir que cada pai e mãe se sinta apoiado um pelo outro quando se trata de cuidar de seu filho e certificar-se de que haja uma compreensão clara de quem está cuidando durante o dia e à noite. Tomar decisões juntos quanto ao tratamento e cuidado é crucial. Dar ao seu parceiro uma oportunidade para compartilhar sua perspectiva e suas prioridades referentes a essas decisões ajudará a todos a se sentirem valorizados e ouvidos. Decisões difíceis não podem ser evitadas, mas o modo como essas decisões são feitas pode resultar em maior aproximação um do outro ou na criação de conflito desnecessário.

Existem estratégias para ajudar os casais a lidar com momentos de desafio. Uma opção é buscar apoio de um conselheiro que possa se sentar com você e seu parceiro e ajudar a lidar com os desafios que estejam enfrentando. Algumas pessoas evitam buscar um profissional de saúde mental, como um terapeuta, porque não se sentem seguros sobre como será essa experiência ou o que os outros pensarão sobre sua decisão. Assim como acontece com o estresse em qualquer área da sua vida, é importante lembrar que cuidar de sua saúde mental é importante e deve ser tratado assim como se cuida de sua saúde física. Do mesmo modo que é necessário consultar um médico regularmente para manter seu corpo saudável, avaliações regulares com um profissional da saúde mental podem ajudá-lo a se manter emocionalmente saudável. Ter uma pessoa neutra ajudando a classificar as inúmeras emoções que você e seu parceiro podem estar experimentando pode ajudar a simplificar o processo e focar a discussão em estratégias tangíveis.

Outra estratégia que pode ajudar é reservar um tempo para passarem juntos. A quantidade de tempo que passam juntos não é importante. O importante é a consistência e a qualidade do tempo que passam juntos. Reservar um pouco de tempo no final de cada dia ou agendar um horário de namoro semanal (e cumpri-lo) é vital para se manterem conectados. No negócio da vida e no redemoinho das atividades do dia a dia, é fácil se desconectar de seu parceiro. Focar um no outro, mesmo por um curto período de tempo a cada dia, ajuda a reparar a separação que pode acontecer inadvertidamente enquanto você está ocupado(a) cuidando de seus filhos. E devido ao fato de que as agendas podem ser caóticas às vezes, pode ser complicado achar um tempo. Você pode precisar pedir ajuda para fazer isso acontecer, ou ser criativo, mas vai valer a pena quando se sentir mais conectado um com o outro.

Em último lugar e o mais importante, cada pai e mãe processa um diagnóstico como a AME de maneira diferente. Não existe jeito certo de fazê-lo. Algumas pessoas precisam de tempo e espaço para processar novas experiências, enquanto outras gostam de falar a respeito. Como resultado, um de vocês pode estar inclinado a fazer contato com outros pais on-line ou em grupos de apoio para compartilhar experiências e o outro pode estar mais retraído, precisando lidar com seus sentimentos sozinho. Tudo isso é típico e já é esperado. Sentimentos de culpa ou responsabilidade também são comuns devido à natureza hereditária da AME. Pode ser difícil admitir esses sentimentos, mas fornecer espaço para que você e seu parceiro estejam abertos um ao outro, compartilhando a dor e as dificuldades relacionadas à AME, pode ajudar a fortalecer sua relação e sua habilidade de lidar com os momentos de desafio juntos.

RELACIONAMENTOS POSITIVOS COM AMIGOS



Muitos pais vivem mudanças em suas amizades nos anos após receberem o diagnóstico de AME. Você pode achar que de repente sua agenda se tornou mais cheia do que antes, cheia de horários agendados com especialistas, tratamentos e terapia. Quando você está tentando se ajustar à vida com AME, é normal passar mais tempo focando em sua família e em si mesmo. Alguns amigos compreenderão isso, e outros talvez não, achando que você se distanciou de repente.

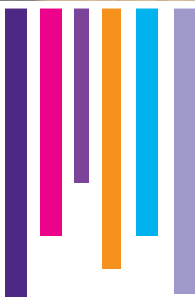
Se você achar que alguns de seus amigos está mudando, seja gentil com eles e exija o mesmo, também. Seja honesto e receptivo. Aceite que seus atuais amigos podem não entender o que você está vivendo, mas também está tudo bem se você esperar que eles entendam que sua falta de tempo e energia não é um reflexo de seus sentimentos em relação a eles. Você simplesmente está tentando se ajustar a uma mudança de vida significativa. Amigos que são gentis um com outro e supõem o melhor um do outro podem criar amizades duradouras. Acima de tudo, é importante lembrar que é completamente normal que os amigos mudem com o tempo e que um evento significativo como um diagnóstico de AME pode certamente ser causa para que relacionamentos sofram mudanças.

Por exemplo, você pode acabar se afastando de amigos dos quais costumava ser próximo. Após experimentar um diagnóstico AME, suas prioridades podem estar mudando, e alguns amigos podem não ser capazes de compreender o porquê. Esteja aberto para essa mudança em potencial e cultive as amizades que mais lhe importam. Muitas pessoas compartilharam que elas descobriram quais amizades em suas vidas eram mais fortes após o diagnóstico de AME porque aqueles eram amigos que permaneceram durante os momentos difíceis, ouvindo sem fazer julgamentos ou oferecendo o ombro para chorar. Assim como aprendemos e crescemos com os tempos difíceis, o mesmo acontece com nossos relacionamentos. Você provavelmente achará que algumas de suas amizades se aprofundaram e se tornaram mais fortes quando você contou com seus amigos para um apoio maior.



É provável que você conheça e se aproxime de outros pais dentro da comunidade AME, uma vez que você ouve experiências semelhantes e começa a sentir um senso de pertencimento com os outros que têm filhos com AME. Não existe modo mais rápido de construir amizade do que ouvir outro pai ou mãe descrever uma experiência exatamente como a que você tem passado e ser capaz de chegar até eles e dizer: “É assim que me sinto, também! Eu achava que era o(a) único(a)!” De fato, você nunca está sozinho uma vez que você e sua família se unem à comunidade AME. Nós somos uma comunidade grande, diversa e acolhedora com muitas maneiras de se conectar. Cure SMA organiza eventos presenciais ao longo do ano, incluindo simpósios locais com um dia de duração e uma conferência nacional anual, que permitem que você e a sua família se conectem uns com os outros. Existem também muitos recursos de apoio on-line que você pode procurar. Também pode ser bastante útil poder navegar pelas postagens e ler comentários para obter perspectivas de outras pessoas e suas ideias úteis. Isso pode levar a encontrar outras famílias cujas experiências são como as suas. É poderoso ser capaz de se conectar com outro pai ou mãe que está no mesmo lugar que você.

Contacte Cure SMA a qualquer momento se precisar de ajuda para se conectar a uma família com experiências semelhantes às da sua família. Nosso objetivo é ajudar a conectá-lo a qualquer apoio que necessite.



MONOPARENTALIDADE

Ser pai ou mãe é um desafio às vezes, até mesmo sem qualquer virada inesperada como um diagnóstico de AME. E se você é um pai ou mãe solteiro(a), com o diagnóstico, pode haver momentos em que você se pergunta como vai dar conta dos compromissos a mais, terapias caseiras e aprender como dar apoio para que seu filho use equipamentos novos sozinho. Lembre-se de que você não está sozinho(a). Existem muitos pais e mães solteiros que trilharam esse caminho e que estão aqui para lhe apoiar. Não hesite em falar conosco da Cure SMA para se manter conectado.

Abaixo estão mais tópicos úteis a se considerar conforme você avança. Cada situação familiar é única, então nem tudo aqui se aplicará a você. Nós realmente esperamos que você ache alguns dos tópicos abaixo úteis à medida que seguir adiante.

- 1. Conecte-se com outras pessoas que estão solteiras ou em coparentalidade.** Grupos de apoio on-line ou presenciais em sua área local podem lhe ajudar a encontrar outras pessoas com experiências, preocupações e desejos semelhantes, com as quais você pode criar vínculos e que podem dar apoio.
- 2. Crie uma rotina consistente ou uma programação diária.** Se você tiver se separado de seu parceiro recentemente, a consistência pode ajudar seu filho(s) a se sentir(em) mais estável(eis). Considere trabalhar com seu parceiro de coparentalidade para manter uma programação semelhante quando seu filho estiver em sua casa.
- 3. Lembre-se de pedir ajuda aos outros quando precisar.** A parentalidade em si geralmente deixa pouco tempo para que você se cuide ou descanse. Até mesmo ter um amigo de confiança ou membro da família que venha passar um tempo com seu filho enquanto você tira algum tempo para ler um livro ou assistir um filme em casa pode ajudá-lo a recarregar suas energias. Também não há problema em solicitar ajuda prática, como pedir a um amigo para trazer uma refeição, pegar mantimentos ou ajudar com a roupa para lavar. Seus entes queridos podem querer ajudá-lo, mas podem não saber como ser mais úteis. Não há problema em ser específico a respeito da ajuda de que precisa.
- 4. Busque aconselhamento para ajudar você e seu filho a conversar e lidar com qualquer estresse que esteja surgindo.** A separação e o divórcio podem ser difíceis para todo mundo na família, seja recente ou não. Uma pessoa imparcial para ouvir e fornecer estratégias de enfrentamento pode fazer toda a diferença na manutenção dos relacionamentos e bem-estar de todos.
- 5. Insista na comunicação clara.** Compartilhe uma agenda com seu parceiro de coparentalidade para manter os compromissos e programações organizados. Considere criar um grupo de bate-papo ou e-mail para que os terapeutas ou o pessoal da escola sejam capazes de se comunicar fácil e diretamente com os pais. Manter todos na mesma página o máximo possível pode ajudar a prevenir conflitos e ajudar todas as pessoas a se sentirem incluídas na tomada de decisão.
- 6. Identifique os recursos e programas comunitários que possam ajudar a equilibrar o custo do equipamento, as contas mensais ou plano de saúde.** Você pode ter sua situação financeira mudada após um divórcio ou separação. Recursos comunitários como esses informados acima existem para ajudar as pessoas que precisam. Nem sempre você precisará utilizar o apoio, mas pode ser de valor inestimável para ajudar a diminuir o estresse em relação às finanças até que você se encontre em uma situação mais estável.



Lembre-se de confiar em seus pontos fortes e nos pontos fortes de seu parceiro. Conversem sobre seus objetivos e sobre as maneiras de alcançá-los. Foque os pontos positivos e o que você pode controlar e aceite ajuda dos outros quando precisar. Muito em breve, você encontrará uma nova rotina que funcione para todos.

PREPARANDO-SE PARA OS DIAS ESCOLARES

Embora ainda possa faltar alguns anos para seu filho frequentar a escola, é possível que você já deva estar se perguntando quais mudanças a AME pode trazer para o que você imagina que a escola seja para seu filho. O mais importante a se ter em mente é que não importa quais acomodações precisem ser providenciadas, as crianças com AME podem e realmente possuem experiências motivadoras, divertidas e bem-sucedidas na escola com seus professores e colegas. Tal como ocorre com muitas coisas relacionadas à AME, haverá algumas necessidades de pré-planejamento, mas seu filho pode ter as mesmas experiências na escola que seus colegas têm. Cure SMA possui muitos recursos relativos à escola disponíveis para você quando chegar a hora, então fale conosco em familysupport@curesma.org para saber mais. Este artigo compartilha a perspectiva de um dos pais sobre como ele trabalhou em conjunto com a escola para resultar em uma maravilhosa experiência para seu filho, que vive com AME.



Fazendo dar certo

Kimberly Cook

Eu rio sozinha às vezes quando penso em algumas das coisas malucas que já fizemos para atender às necessidades de nosso filho, Spencer. O meu plano favorito sempre foi o de emergência que nós desenvolvemos quando ele estava no segundo ano, que envolvia vários carrinhos, muitas cordas elásticas e toda a equipe a bordo. Devido ao fato de que nem sempre Spencer estava em sua cadeira de rodas durante a aula, ele geralmente usava cintas de perna para ficar em sua mesa, minha maior preocupação era retirá-lo do prédio da escola caso algo de errado acontecesse. Não tinha como retirar as cintas e colocar Spencer em sua cadeira rápido o suficiente. Mas ele era pequeno: nós imaginamos que com uma pessoa dedicada responsável pelo seu transporte, nós poderíamos amarrar Spencer a uma plataforma com rodinhas e garantir que ele fosse sempre a primeira pessoa a ser retirada do prédio durante um treinamento. Então, nós colocamos uma plataforma com rodinhas em cada sala de aula e eu fiquei com minha mente tranquila. (Essa era a opção mais segura, em retrospectiva? Talvez não. Mas aos 33, Spencer ainda se lembra daqueles exercícios de treinamento com carinho!)

Fosse planejando para caso de emergência ou para um dia escolar comum, geralmente eu tinha que pensar fora da caixa, não apenas como mãe de Spencer, mas como educadora, também. Eu fiz amizade com muitos professores para ampliar o acesso

a programas, grades curriculares, ambiente e atividades sociais de modo que crianças com necessidades especiais, incluindo meu filho, pudessem se deparar com oportunidades, não barreiras.

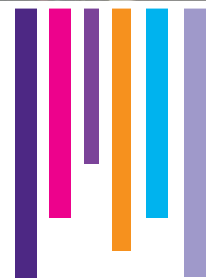
A educação física sempre foi algo difícil quanto ao acesso e participação, mas nem sempre foi um desafio insuperável. Spencer era uma estrela como goleiro de hóquei: sua cadeira elétrica impedia perfeitamente que o disco chegasse à rede e ele geralmente era escolhido em primeiro lugar no time. Quando se tratava de outras atividades, como as peças de teatro, nós garantíamos que o show todo fosse inclusivo. Quando Spencer fez o papel de Rafiki na apresentação escolar de “O rei leão”, ele segurou um leão de pelúcia no meio do ginásio enquanto os outros colegas o circularam, fazendo o papel de diferentes animais. Cada aluno usou uma máscara ao invés de uma fantasia completa, eliminando a necessidade de “vestir” a cadeira de rodas de Spencer. Ao invés de se sentar no chão e ficar de frente para o palco, a plateia se sentou em arquibancadas para assistir ao espetáculo sem acomodações definidas e Spencer perfeitamente incluído, algo lindo de se ver.

O que aprendi com nossas experiências com Spencer, é que a melhor solução é geralmente a mais fácil, menos despesa, menos problema, menos tempo. Uma vareta de ponta vermelha foi a melhor substituta para levantar a mão em sala de aula. O gancho que nós anexamos à lateral da cadeira de rodas de Spencer sempre segurou a coleira de seu cão-guia com segurança. E a cinta de tórax cortada de uma antiga roupa de mergulho segurou bem o suficiente para levá-lo até seu trabalho de verão. Sua cadeira elétrica e algumas acomodações simples continuam a garantir a participação de Spencer em sua comunidade. E em caso de emergência, ainda temos um plano em prática. É tão criativo quanto o original, embora Spencer tenha se livrado da plataforma com rodinhas. É por isso que existe sempre um carrinho de mão no jardim e um amigo designado para retirá-lo em segurança caso necessário.

VIAJANDO COM AME

Este tópico pode não ser o primeiro em sua mente neste momento, caso seu filho tenha sido diagnosticado recentemente ainda pequeno e se você for novo no mundo da AME, mas achamos que era importante mencioná-lo para referências futuras. Viajar com as crianças quando são pequenas pode não exigir muitas adaptações ou planejamento prévio, mas à medida que seu filho cresce, esse planejamento se torna mais complexo se seu filho viajar com uma cadeira de rodas ou outro equipamento médico. A boa notícia é que quando a hora chegar, a comunidade AME possui um vasto conhecimento para compartilhar com você para ajudar sua família a planejar férias maravilhosas!

Embora viajar possa ser às vezes um empreendimento desafiador para indivíduos com uma deficiência, os benefícios de se ter novas experiências, em novos lugares e conhecer pessoas novas geralmente supera de longe os desafios. Você não precisa deixar de ver todos os lugares que sonhou por não ter certeza de como fará com que dê certo agora. Você aprenderá que a necessidade é realmente a mãe da invenção e que você e sua família ainda podem ter lembranças incríveis viajando pelo mundo, se isso for importante para você. Muitos indivíduos optam por “cair na estrada” na busca por aventuras de viagens para não ter que lidar com as complicações que podem surgir quando se voa com equipamento médico. Cure SMA possui recursos relativos a viagens disponíveis para você quando a hora chegar, então fale conosco em familysupport@curesma.org para saber mais. Não importa quais sejam seus objetivos de viagem, um pouco de planejamento extra, paciência e flexibilidade podem resultar em viagens e experiências inesquecíveis.



CONCLUSÃO

No decorrer deste folheto, nós destacamos diversos recursos para um maior apoio a você e à sua família. Se você quiser maiores informações sobre esses recursos, fale conosco em familysupport@uresma.org.

Esperamos que esse folheto tenha ajudado você a se sentir apoiado e saber que não está sozinho. Embora sua vida possa não parecer a mesma após seu filho ter o diagnóstico de AME, aqueles que trilharam esse caminho antes de você estão sempre aqui para encorajá-lo, dar-lhe esperança e convidar você e sua família para deixar sua contribuição única e positiva para a comunidade AME. Daqui a alguns anos, como o poema abaixo sugere, esperamos que você tenha descoberto que a vida tem sido mais maravilhosa do que você jamais imaginou desde que ouviu as palavras “atrofia muscular espinhal”.



Bem-vinda à Holanda *(Parte 2)*

Anônimo

Faz mais de uma década que estive na Holanda. Tornou-se meu lar. Tenho tido tempo para respirar fundo, acomodar e ajustar, e aceitar algo diferente em relação ao que tinha planejado.

Eu penso naqueles anos passados, quando pousei pela primeira vez na Holanda. Lembro-me claramente do meu choque, meu medo, minha raiva — a dor e a incerteza. Naqueles primeiros anos, tentei retornar à Itália conforme planejado, mas era na Holanda que eu iria ficar.

Hoje, posso dizer o quão longe cheguei nessa viagem inesperada. Eu aprendi muito mais. Mas foi também uma jornada de tempo. Eu trabalhei duro. Comprei novos guias de viagem. Eu aprendi um novo idioma e lentamente descobri meu caminho nessa nova terra.

Eu encontrei outras pessoas cujos planos haviam mudado como os meus, e que podiam compartilhar minha experiência. Nós nos apoiamos e alguns se tornaram amigos muito especiais. Alguns desses companheiros de viagem tinham estado na Holanda a mais tempo do que eu e foram guias experientes, me auxiliando ao longo do caminho. Muitos me encorajaram. Muitos me ensinaram a abrir meus olhos para as maravilhas e os presentes para contemplar nesta nova terra. Eu descobri um comunidade de cuidados. A Holanda não era tão ruim.

Eu acho que a Holanda está acostumada com viajantes rebeldes como eu e se tornou uma terra de hospitalidade, estendendo a mão para acolher, ajudar e apoiar os recém-chegados como eu nessa nova terra. Com o passar dos anos, eu me perguntei como a vida teria sido se eu tivesse pousado na Itália como planejado. A vida teria sido mais fácil? Teria sido tão recompensadora? Eu teria aprendido algumas das lições importantes que eu tenho hoje?

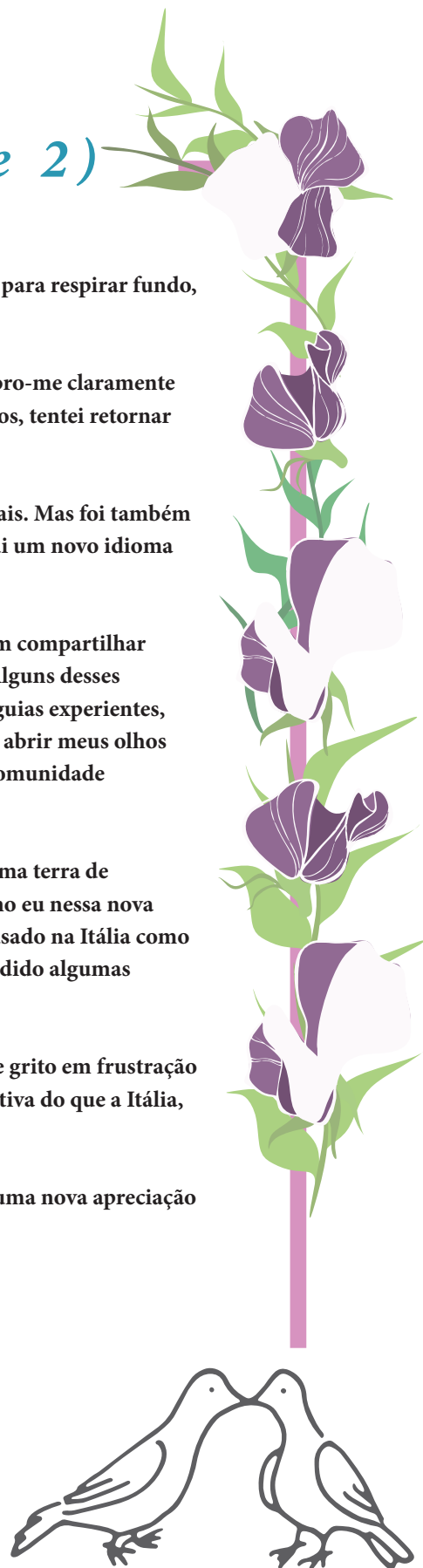
Claro, essa jornada às vezes é mais desafiadora, e às vezes eu batia o pé (e ainda bato) e grito em frustração e protesto. E sim, a Holanda tem um ritmo mais lento do que a Itália e é menos chamativa do que a Itália, mas isso também tem sido um presente inesperado.

Eu aprendi a desacelerar de certa forma também, e a ver as coisas mais de perto, com uma nova apreciação pela notável beleza da Holanda com suas tulipas, moinhos de vento e Rembrandts.

Eu aprendi a amar a Holanda e a chamá-la de Lar.

Eu me tornei um viajante do mundo e descobri que não importa onde você pousa. O mais importante é o que você faz da sua jornada e como você vê e aprecia as coisas tão especiais e adoráveis que a Holanda, ou qualquer terra, tem a oferecer.

Sim, durante uma década atrás, eu pousei em um lugar que não tinha planejado. Sim, sou grato por esse destino ter sido mais rico do que jamais poderia imaginar!





twitter.com/cureSMA



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



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



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



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

Última atualização em junho de 2021