

cure
SMA

Make today a
breakthrough.



VIAȚA CU SMA FĂRĂ ÎNGRĂDIRI:

**O BROȘURĂ PENTRU PĂRINȚII CELOR RECENT
DIAGNOSTICAȚI**

Dacă această broșură a ajuns la dvs., înseamnă cel mai probabil că sunteți nou/nouă în comunitatea celor care suferă de atrofie musculară spinală (SMA), caz în care organizația Cure SMA și eu, personal, dorim să vă urăm un călduros bun venit. Știm că intrarea în lumea SMA poate fi o experiență cel puțin copleșitoare.

Deși în cadrul comunității SMA m-am aflat în mai multe situații, prima mea ipostază a fost aceea de mamă SMA. În 2013, ambii mei copii au fost diagnosticați cu această afecțiune la interval de 6 luni unul față de celălalt. Erau atât de multe lucruri bulversante în viața noastră în acel an și, ca să fiu sinceră, unele încă mai sunt uneori. Un lucru pe care l-am învățat rapid a fost că experiența mea în domeniul sănătății mentale avea să fie extrem de benefică pe măsură ce parcurgeam acest nou drum și am vrut să ofer și altora tot sprijinul posibil.

Atât de des, atunci când ne confruntăm cu un diagnostic precum SMA, intrăm rapid în contact cu o echipă de furnizori de servicii medicale, pentru a dezvolta un plan de îngrijire pentru toate nevoile de sănătate fizică și de tratament ale copiilor noștri. Cu toate acestea, ceea ce lipsește adesea este prioritizarea accesului la resursele care sprijină sănătatea mentală și emoțională a întregii familii. Poate că cel mai important lucru pe care trebuie să vi-l amintiți în timp ce încercați să gestionați impactul pe care SMA îl are asupra familiei și vieții dvs. este să fiți iertători cu dvs. înșivă. Nu există răspunsuri ușoare sau decizii ușoare, însă simplul fapt de a arăta unul altuia generozitate și înțelegere poate oferi o bază solidă pentru orice provocări cu care vă confrunțați dvs. și familia dvs.

Puteti avea parte de sprijin cunoscând poveștile altora care au parcurs - și parcurg în prezent - drumul pe care și dvs. vă aflați acum. Este speranța noastră, a tuturor celor din cadrul organizației Cure SMA, că această broșură vă va oferi strategii, sfaturi și încurajări din partea altora, care să vă ajute să vă întăriți familia și să trăiți fără limite.

Toate cele bune,

Danyelle Sun

Dany Sun

Mamă SMA

Manager pentru asistență socială, organizația Cure SMA



DECLINAREA RESPONSABILITĂȚII: Informațiile și sfaturile din această broșură nu sunt menite să înlocuiască sfaturile furnizorului (furnizorilor) dvs. de servicii medicale. Informațiile împărtășite aici vizează să ofere o direcție și îndrumări utile în călătoria impusă de un diagnostic SMA, în general. Întrebările specifice cu privire la simptome fizice sau mentale trebuie adresate unui furnizor de servicii medicale pentru consultare și îndrumare. În această broșură am acordat o atenție deosebită asigurării de informații utile, însă orice preocupări specifice trebuie direcționate și discutate individual cu un furnizor de servicii medicale.



BUN VENIT ÎN OLANDA

Autor Emily Perl Kingsley

De multe ori mi se cere să descriu experiența de a crește un copil cu dizabilități - pentru a încerca să îi ajut pe cei care nu au avut parte de această experiență unică să o înțeleagă și să-și imagineze cum ar fi. Iată cum este...

Când urmează să aveți un copil, este ca și cum ați planifica o vacanță fabuloasă în Italia. Vă cumpărați o grămadă de ghiduri și vă faceți planuri minunate. Colosseumul. David, creația lui Michelangelo. Gondolele din Veneția. Puteți chiar să învățați câteva fraze utile în italiană. Totul este foarte incitant.

După luni de așteptare cu nerăbdare, ziua sosește în sfârșit. Vă faceți bagajele și plecați. Câteva ore mai târziu, avionul aterizează. Însoțitoarea de zbor anunță: „Bine ați venit în Olanda”.

„Olanda?!?” vă mirați. „Cum adică Olanda? Eu am ales Italia! Ar trebui să fiu în Italia. Toată viața am visat să merg în Italia”.

Dar a avut loc o schimbare în planul de zbor. Aterizarea s-a făcut în Olanda și trebuie să rămâneți acolo.

Important este că nu v-au dus într-un loc oribil, dezgustător, murdar, plin de molimă, foamete și boli. Este doar un loc diferit.

Așa că trebuie să ieșiți în oraș și să cumpărați ghiduri noi. Și trebuie să învățați o limbă cu totul nouă. Veți cunoaște și un grup complet nou de oameni pe care nu i-ați fi întâlnit niciodată.

Este doar un loc diferit. Cu un ritm mai lent și mai puțin strălucitor decât Italia. Însă, după o vreme de stat acolo și după ce vă trageți sufletul, vă uitați în jur...și începeți să observați că Olanda are mori de vânt...și, totodată, are lălele. Olanda are chiar și picturi de Rembrandt.

Dar toată lumea pe care o cunoașteți este preocupată să călătorească în Italia... și toți se laudă cu ce timp minunat au petrecut acolo. Și pentru tot restul vieții veți spune: „Da, acolo trebuia să merg și eu. Așa era planul”.

Iar durerea aceasta nu va dispărea deloc, niciodată... pentru că pierderea aceluia vis este o pierdere extrem de importantă.

Însă... dacă vă petreceți viața plângându-vă de faptul că nu ați ajuns în Italia, s-ar putea să nu fiți niciodată liberi să vă bucurați de lucrurile foarte speciale, foarte frumoase... din Olanda.

Emily Perl Kingsley. Notificarea privind drepturile de autor:

© 1987 Autor Emily Perl Kingsley

Toate drepturile rezervate

Material retipărit cu permisiunea autorului



DIAGNOSTICAREA ȘI MERSUL MAI DEPARTE, CU SPERANȚĂ

Perioada din preajma aflării diagnosticului poate fi una dintre cele mai copleșitoare perioade pe care le-ați trăit vreodată ca părinte. Și este de înțeles de ce ar putea fi așa. Mulți părinți resimt un sentiment de pierdere și de durere în această perioadă. Este posibil ca viitorul pe care vi l-ați imaginat pentru copilul dvs. să vi se pară diferit acum sau poate chiar nu știți ce să vă imaginați. Este în regulă să plângeți pierderea a ceea ce credeți că este bine.

Părinții pot avea, de asemenea, sentimente de vinovăție, izolare, îngrijorare, teamă și multe altele. Nu există un mod „corect” sau „greșit” de a vă simți, iar cel mai important este să identificați ceea ce simțiți, să recunoașteți acest lucru și să explorați strategii sănatoase pentru a face față sentimentelor. Mai jos sunt enumerate câteva strategii pe care le puteți explora pentru a vă ajuta să faceți față factorilor de stres care apar.

- 1. Intrați în contact cu alți părinți care au experimentat diagnostice similare ale copiilor lor.** Uneori, astfel de conexiuni pot fi întâlnite în grupurile de sprijin online, dar și prin căutarea grupurilor de părinți sau a organizațiilor din zona dvs. care sprijină părinții copiilor cu dizabilități. Organizația Cure SMA vă poate ajuta să intrați în legătură atât virtual, cât și în persoană, cu familii care au avut experiențe similare cu dvs. Organizăm evenimente locale, cum ar fi Summits of Strength și, anual, organizăm Conferința anuală SMA, care oferă oportunități de relaționare pentru toți membrii familiei.
- 2. Luați în considerare intrarea în contact cu un terapeut.** Unii oameni evită să caute sprijin terapeutic profesional pentru că au impresia că vor fi considerați incapabili să facă față factorilor de stres ai vieții. Adevărul este că, dacă sunteți în căutare de sprijin, înseamnă că aveți grijă de dvs. Înșivă și că vă preocupă și mai mult cei din jurul dvs. Un terapeut vă poate asculta experiențele și vă poate ajuta să dezvoltați abilități de adaptare, rutine de autoîngrijire pe care să le respectați, abilități de comunicare în perioadele stresante, precum și abilități de susținere a unei cauze. Este util să vă expuneți pur și simplu gândurile și să le împărtășiți cu o persoană neutră, care nu vă judecă.
- 3. Încercați să țineți un jurnal.** Când vă simțiți copleșiți, ajuta o „limpezire a creierului”. Fie că este vorba de o însemnare rapidă în jurnal pentru a vă exprima toate gândurile sau pentru a creiona emoțiile pe care le simțiți, acest lucru vă poate ajuta. Așternerea gândurilor pe hârtie vă poate permite să vă limpeziți mintea și să înțelegeți ceea ce simțiți.
- 4. Aveți grijă de sănătatea dvs. fizică.** Beți multă apă, dormiți ori de câte ori puteți și rămâneți activi - chiar dacă este vorba doar de a ieși în aer liber cu familia. Nu subestimați energizarea naturală a stării de spirit pe care v-o poate aduce aerul proaspăt. La fel cum fiecare persoană cu SMA este diferită, călătoria fiecărui părinte este, de asemenea, una diferită. Astfel, deși grija de sine de care are nevoie fiecare părinte poate varia, putem fi cu toții de acord că îngrijirea sănătății fizice este o parte importantă a stării de bine la nivel emoțional.
- 5. Creați un program de întâlniri și organizați informațiile importante într-un singur loc.** Dosarul medical Cure SMA și/sau aplicația Cure SMA pot fi utile în acest sens. Multe familii preferă să utilizeze un fel de „centru de comandă” la domiciliu. Aceasta este o zonă a locuinței (de ex., o tablă de plută sau o tablă cu burete) care include un calendar, rutinele zilnice, graficul de tratament și alte informații importante. Poate fi deosebit de util dacă mai multe persoane se ocupă de copilul dvs., astfel încât toată lumea să fie pe aceeași lungime de undă în ceea ce privește îngrijirea sa.

Căutarea de sprijin este importantă în acest moment, pe măsură ce începeți să vă înțelegeți sentimentele legate de diagnosticul SMA.

Pentru sprijin suplimentar, vă rugăm să nu ezitați să contactați organizația Cure SMA pe adresa familysupport@curesma.org.

IMPORTANȚA AUTOÎNGRIJIRII

Mulți părinți se simt ca și cum ar trebui să „facă totul” pentru copiii lor, iar părinții unui copil cu SMA nu fac excepție. Prin urmare, de multe ori, primul lucru pe care îl elimină din programul lor încărcat atunci când devin copleșiți este îngrijirea de sine. Când vorbim despre autoîngrijire, nu ne referim la masajele, băi cu spumă, dulciuri și maratoane de filme (deși toate aceste lucruri ne pot ajuta să ne relaxăm!). Autoîngrijirea discutată aici se referă la ceea ce pot face părinții pentru a ajuta la menținerea unui sentiment de pace interioară, acceptare și mulțumire în viața lor. Nimeni nu se simte așa tot timpul, dar există lucruri care pot fi făcute pentru a vă ajuta să vă simțiți pozitiv mai des.

Dacă vă simțiți copleșiți de responsabilitățile vieții și de programul dvs., este în regulă să luați măsuri pentru a elimina o parte din acest stres. SMA va aduce noi rutine și așteptări în viața dvs. și a persoanei iubite. Programul dvs. se poate aglomera cu programări pentru terapie, vizite la medic, tratament, întâlniri pentru educație specială și așa mai departe. Este posibil să vă simțiți frustrați sau copleșiți să aflați că nu mai aveți timpul sau energia necesară pentru a participa la activitățile pe care le făceați înainte, cum ar fi voluntariatul, petrecerea timpului cu prietenii sau chiar activitatea profesională. S-ar putea să trebuiască să spuneți „nu” unor activități la care ați participat anterior, iar acest lucru este în regulă. S-ar putea să fiți nevoiți să refuzați o invitație la o petrecere aniversară din cauza riscului de expunere la o boală, iar acest lucru este de asemenea în regulă. Acestea nu trebuie să fie schimbări permanente și, pe măsură ce deveniți mai confortabili cu provocările pe care le poate aduce SMA, vă veți simți mai bine pregătiți pentru a face față oricăror provocări.

Este posibil ca uneori să fie nevoie să cereți ajutorul altora. Mulți părinți sunt obișnuiți să-și administreze gospodăria și să se ocupe de programul copiilor lor fără ajutor, dar acest lucru s-ar putea schimba. Dacă puteți, apăsați la serviciile de livrare a cumpărăturilor sau rugați un prieten ori un membru al familiei să facă ocazional cumpărături sau un alt comision simplu pentru dvs. Chiar și o singură sarcină eliminată poate face minuni pentru starea dvs. de spirit și de bine. Acest lucru vă oferă, de asemenea, șansa de a vedea că puteți cere ajutor și că puteți permite altor persoane din viața dvs. să vă sprijine.

Stabiliți limite cu cei din jur și cereți lucrurile de care dvs. și familia dvs. aveți nevoie fără să vă simțiți rușinați, vinovați sau speriați. Sfaturile de mai sus fac parte din categoria celor care trebuie să vă învețe cum să pledați pentru nevoile dvs. și ale celor dragi. Atunci când indivizii învață să facă acest lucru într-un mod sănătos, ei nu mai sunt legați de activități sau angajamente care contribuie negativ la sănătatea lor mintală. De exemplu, s-ar putea să nu fie ușor să vă ajutați copilul să pledeze pentru un anumit protocol atunci când primește un tratament. Este posibil să nu fiți percepuți bine de către furnizor sau să vă simțiți ca o povară cerându-i acestuia să-și ajusteze protocolul. Cu toate acestea, singura modalitate de a găsi soluții care să funcționeze pentru dvs. și pentru familia dvs. este să învățați să vorbiți cu respect despre nevoile copilului dvs. Acest lucru poate atenua stresul și îi poate ajuta pe toți cei implicați să se simtă mai calmi. Nu este întotdeauna ușor să pledați pentru nevoile dvs. și ale copilului dvs., dar este un instrument important în îngrijirea stării dvs. de bine la nivel mental.

LISTĂ DE VERIFICARE PENTRU AUTOÎNGRIJIRE



Odihniți-vă



Solicitați ajutor



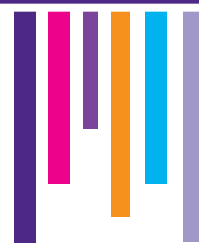
Luăți atitudine



Hrăniți-vă bine



Fiți prezenți





Depășirea provocărilor

Autor Amy Medina

În calitate de părinte a trei copii diagnosticați cu SMA, am avut parte de multe provocări și suferințe. Cuvintele „atrofie musculară spinală” au intrat pentru prima dată în viața noastră pe data de 10 august 2011, când primul nostru fiu, Mateo, avea exact o lună. Eu și soțul meu am părăsit cabinetul aceluia medic fără nicio speranță și cu o condamnare la moarte pentru primul nostru copil.

La acel moment, nu existau tratamente aprobate pentru SMA. Din fericire, august este luna conștientizării SMA și am găsit pe Facebook o postare despre SMA. Această postare a fost cea care ne-a pus în cele din urmă în legătură cu o echipă de îngrijire competentă din apropierea noastră. În timp ce așteptam cu nerăbdare prima programare a lui Mateo, am fost cuprinsă de un amestec de emoții - fericire, furie, tristețe și negare. Am plecat de la acea întâlnire cu tot ce aveam nevoie pentru a gestiona diagnosticul SMA al lui Mateo.

În lunile care au urmat, Mateo a fost supus unei intervenții chirurgicale pentru a i se pune un tub gastric și o traheostomie. Cu toate acestea, au existat foarte multe apeluri la 911 și spitalizări, iar fiecare dintre ele mă făcea să mă întorc la cuvintele pe care le-am auzit la primirea diagnosticului lui Mateo: „Nu va apuca să împlinească 2 ani”. Am învățat să plângem, dar am învățat și să mergem mai departe și să trăim. Eram hotărâți să-i arătăm lui Mateo lumea și să trăim momentul. Mateo a început școala la vârsta de 3 ani și a terminat clasa a doua anul acesta și se simte foarte bine în mediul școlar, alături de toți colegii săi. Încet-încet am învățat cum să călătorim cu tot echipamentul și să nu lăsăm SMA să ne împiedice să experimentăm lucruri. Mateo a călătorit în 32 de state și a avut ocazia să viziteze Times Square, Cascada Niagara, Disney World, Las Vegas, Muntele Rushmore și multe alte atracții turistice.

Odată ce ne-am obișnuit cu SMA și cu toate provocările pe care le poate aduce această boală, am decis că era timpul să ne mărim familia. Cunoșteam posibilitățile unui alt diagnostic de SMA și am sperat că va fi bine. După săptămâni de așteptare a rezultatelor amniocentezei, am aflat că și cel de-al doilea copil al nostru va avea SMA. Oricât de mult m-aș fi simțit pregătită pentru această veste, nu am fost. Am plâns și am suferit la fel ca în cazul lui Mateo.

Vor fi zile în care vă veți simți doborâți și înfrânți, dar dacă nu renunțați niciodată, vă veți ridica din nou și veți putea să vă bucurați de călătorie.

De la nașterea lui Mateo, cu 4 ani și jumătate înainte, au fost făcute progrese în lumea SMA și am reușit să-l înscriem pe Javier într-un studiu clinic, unde a primit primul tratament la vârsta de 12 zile! În loc să trăim cu frica de impactul pe care îl va avea SMA asupra lui Javier, am învățat să trăim fiecare zi cu speranță și bucurie.

Javier a reușit să cadă din pat și era cât pe ce să-și bage degetul într-o priză electrică, dar aceasta pentru că nu eram pregătită să fie nevoie să folosesc echipamente pentru protecția copiilor în casă. Dar chiar și acele momente înfricoșătoare s-au transformat în momente de sărbătoare! Datorită tratamentului primit, Javier făcea lucruri pe care nu ar fi putut altfel să le facă niciodată. Pe măsură ce lunile și anii au trecut, am reușit să sărbătorim mai multe etape importante, cum ar fi târâțul pe jos, mersul în picioare, mâncatul cu gura și vorbitul neîntrerupt.

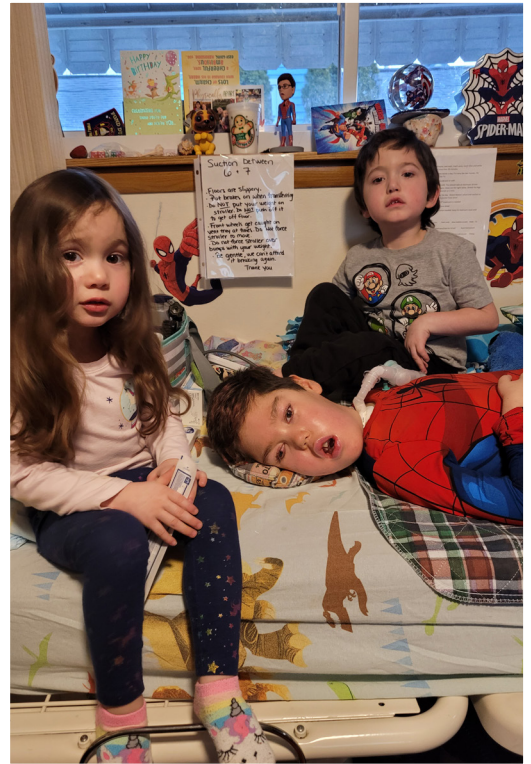
La doi ani după nașterea lui Javier, am aruncat din nou zarurile SMA și am fost binecuvântați cu singura noastră fetiță, Amelia, care are și ea SMA. Al treilea diagnostic nu a fost mai ușor și am fost îndurerată, furioasă și m-am întrebat „de ce?” dar nu mi-am permis să rămân mult timp în acel loc întunecat și m-am concentrat pe tot binele pe care SMA l-a adus în viețile noastre.

Până în 2018, au existat mai multe evoluții în studiile clinice și am fost binecuvântați să o putem înscrie pe Amelia într-un alt studiu în care a primit tratament la vârsta de 11 zile. Amelia are acum 2 ani și de multe ori uit că are SMA. Depășește toate etapele importante din viață fără niciun fel de intervenție medicală. Ea a ajutat la deschiderea perspectivelor unei noi lumi în ceea ce privește SMA.

M-am confruntat cu multe provocări în ultimii 9 ani din cauza SMA, dar un lucru este sigur: această boală nu mi-a răpit capacitatea de a iubi și de a mă bucura de viață alături de familia mea. Nu lăsăm SMA să ne oprească. Pentru a face acest lucru, trebuie să mă asigur că am grijă și de mine. De la diagnosticarea lui Mateo, merg la un terapeut; acolo este locul meu sigur unde îmi pot elibera emoțiile și temerile, sărbătorind - în același timp - lucrurile bune din viața mea. Viața cu SMA este sinuoasă. Vor fi zile în care vă veți simți doborâți și înfrânți, dar dacă nu renunțați niciodată, vă veți ridica din nou și veți putea să vă bucurați de călătorie.

M-am confruntat cu multe provocări în ultimii 9 ani din cauza SMA, dar un lucru este sigur: această boală nu mi-a răpit capacitatea de a iubi și de a mă bucura de viață alături de familia mea.

Nu lăsăm SMA să ne oprească.



SPRIJINIREA COPILULUI DVS. CU SMA

Poate fi dificil să știți care este cel mai bun mod de a vă sprijini și de a vă ajuta copilul să treacă prin diagnosticul de SMA și prin provocările pe care acesta le poate aduce în viața sa. Este de înțeles că unii părinți se tem să nu „spună ceva greșit” copilului lor atunci când îi explică ce ar putea însemna pentru ei un diagnostic de SMA. Cel mai important lucru pe care trebuie să-l rețineți este să fiți sinceri atunci când discutați subiecte legate de SMA, menținând explicațiile la nivelul lor de vârstă și de înțelegere. Copiii sunt receptivi și își dau seama când se întâmplă ceva, chiar dacă nu pun întrebări în mod direct, așa că poate fi util să vă gândiți din timp la modalitățile prin care vă puteți sprijini copilul.



Mai jos sunt prezentate câteva strategii care vă pot ajuta.

1. Permiteți-le copiilor să-și exprime frustrarea, îndoiala, furia, tristețea - orice emoții pe care le au - și validați-le aceste sentimente.
2. Găsiți cărți care să vă ajute să vorbiți despre diferențe și despre ceea ce ne face pe toți unici. Există multe opțiuni care încurajează celebrarea diversității, depășirea provocărilor și care le oferă copiilor posibilitatea de a pune întrebări. Aceste cărți pot, de asemenea, să stimuleze discuții pline de semnificații pe această temă. Dacă doriți o listă tematică de cărți diverse pentru copii realizată de organizația Cure SMA, vă rugăm să ne contactați pe adresa familysupport@curesma.org și vom fi bucuroși să v-o punem la dispoziție.
3. Dați copilului dvs. exemple de adulți sau adolescenți cu dizabilități. Luați în considerare posibilitatea de a vă ajuta copilul să intre în contact cu adolescenți sau adulți cu SMA pe care îi cunoașteți bine și în care aveți încredere.
4. Lăsați copilul dvs. să vadă că îl susțineți și îl includeți în proces. Cereți-le copiilor să vă spună opiniile sau să pună întrebările care s-ar putea să îi frământă, în măsura în care pot, în timpul ședințelor școlare sau al consultațiilor medicale. Acest lucru îi ajută să dobândească încredere în exprimarea nevoilor lor în fața celor din jur.

Atunci când vorbiți sincer cu copilul dvs. despre dizabilitatea sa, îi arătați cum să vorbească și cu ceilalți despre aceasta. De asemenea, îl învățați că dizabilitatea sa nu este ceva care trebuie ascuns sau de care să se rușineze. Este o parte din ceea ce este copilul și ar trebui să fie sărbătorită și apreciată.





Conversațiile consecvente de-a lungul timpului despre frumusețea unicității, punctele forte, provocările și succesele fiecăruia îl vor ajuta pe copilul dvs. să aibă încredere în el și să dobândească abilități sănătoase de adaptare, pe care le poate folosi în perioadele stresante. Unele zile vor fi mai bune decât altele, dar revenirea continuă la aceste valori va contribui la a face aceste zile mai ușor de gestionat.

MODALITĂȚI DE A VĂ AJUTA COPILUL SĂ ÎNVEȚE SĂ FACĂ FAȚĂ SITUAȚIEI

- Țineți un jurnal sau apelați la o altă formă de artă
- Practicați recunoștința (de ex., scrieți 5 lucruri pentru care sunteți recunoscători în fiecare zi)
- Petreceți timp cu prieteni apropiați
- Găsiți un hobby sau dezvoltați o abilitate care îi place copilului dvs. și îi este ușor de practicat
- Discutați cu un prieten care poate înțelege (de ex., cineva diagnosticat cu SMA)
- Participați la un eveniment Cure SMA organizat în zona dvs. sau la Conferința anuală SMA
- Petreceți timp în aer liber și explorați natura
- Ascultați muzică sau organizați o petrecere de dans pentru ridicarea moralului
- Căutați un consilier profesionist pentru copilul dvs. care să îl sprijine în ceea ce privește provocările sociale și emoționale cu care se confruntă pe măsură ce crește. Găsirea unui terapeut certificat în terapia prin artă sau prin joacă poate fi foarte eficientă pentru copii.



„Cele 9 suișuri, coborâșuri și momente intermediare ale unei vieți cu SMA”

Autor Angela Wrigglesworth, adult diagnosticat cu SMA

Mă simt atrasă de articolele din știri cu liste captivante care descriu lucruri precum „Ce să vizionezi în acest weekend” sau „Cele 32 de lucruri fără de care nu poți trăi”. Așadar, permiteți-mi să-mi sintetizez viața mea de 42 de ani în acest articol.

1. SMA este un magnet natural pentru oamenii buni.

Încep lista cu un lucru pozitiv, dar este complet adevărat. Toată viața mea am fost înconjurată de familie, de prieteni și, destul de des, de persoane complet străine care s-au oferit să mă ajute în situații dificile. Aceasta nu este o anomalie. Familiile din comunitatea SMA se vor regăsi în asta.

2. O fuziune spinală la vârsta de opt ani a fost un lucru greu.

Era anul 1986 și a trebuit să stau într-o secție de copii împreună cu alți șapte micuți. Părinții mei nu au putut sta cu mine în spital, iar eu am petrecut acolo o lună. M-am maturizat repede. Cu toate acestea, a fost o procedură care mi-a salvat viața și a fost cea mai bună decizie pe care părinții mei au luat-o vreodată pentru corpul meu. Aceste tipuri de alegeri sunt reale și gravitatea lor este puternică, dar ulterior existența mea a fost una mai sănătoasă datorită acestei alegeri.

3. Kinetoterapia este esențială, dar eu, tenace, i-am convins pe părinții mei să facă altfel.

Aș fi fost un politician grozav în școala primară, pentru că, în ciuda eforturilor comune ale mamei și tatălui meu, am reușit să nu fac această terapie. I-am făcut să creadă că fizioterapia este o tortură. Am blocat șaptele de la sinele meu viitor, care mă încurajau să mă țin de treabă, să-mi protejez oasele și mușchii de deteriorare. Ar fi posibil - S-ar putea - Ar trebui. Nu regret prea multe, dar renunțarea la terapie a fost o mare greșală.

4. A merge în tabără în fiecare vară era ca și cum ar fi fost Crăciunul, mersul în parcul de distracții Disney și cea mai bună petrecere aniversară, toate combinate într-o săptămână anuală de fericire.

Cele mai fericite momente ale copilăriei mele au fost petrecute într-o tabără plină de gândaci, improvizată în mod accesibil în mijlocul pustietății, în Texas, la trei ore distanță de familia mea. A fost cel mai grozav moment. Am reușit să călăresc, să înot și să fac articole de artizanat pe care cred că mama încă le mai are undeva în partea de sus a șifonierului. Mai important, viitorul meu a fost unul anticipat. Am învățat să cer ajutor, să-mi fac cunoscute nevoile și să văd exemple de succes la participanții mai mari decât mine.

5. Ar fi trebuit să mă concentrez mai mult pe notele mele din facultate.

Totuși nu este cumva aceasta povestea tuturor? Notele obținute erau ultimele pe lista mea. Din fericire, persoanele cu SMA sunt, din punct de vedere statistic, mai deștepte decât populația aptă de muncă și am ajuns să am o medie generală decentă. Totuși, în loc să mă prezint cu sârguință la cursuri, am fost ocupată să-mi trăiesc viața socială la maxim în cadrul Universității A&M din Texas. Eram pe cont propriu și mă îndreptam spre independența mea de adult.

6. Am plâns în fiecare zi în primele șase săptămâni ale carierei mele de profesor.

PLÂNS cumplit. Stăteam la biroul meu, cu ochii umflați de lacrimi, cu hârtii îngrămădite deasupra capului meu - lucrări ale studenților care așteptau să fie postate pe perete și nenumărate copii care trebuiau făcute. Am eșuat în activitatea mea profesională. Nu pentru că nu eram un profesor bun, ci pentru că nu puteam îndeplini sarcinile fizice. Abia îmi pot mișca brațele și nici să nu vă gândiți să-mi cereți să scot capacul unui marker. M-am dus la directoarea mea pentru a cere ajutor (folosindu-mă de lecțiile pe care le-am învățat în tabără la punctul 4 de mai sus!) și, slavă Domnului, mi-a recunoscut valoarea. În ultimii douăzeci de ani, districtul(districtele) în care am predat a(au) plătit pentru ca eu să am un asistent în clasă. Am fost „Profesorul anului” de trei ori, așa că aș vrea să cred că merit asta.

7. Administrarea tratamentului îmi salvează viața.

Părinții mei mă așteptau în sala de recuperare când asistenta a adus targa și a spus: „A reușit!” Asistenta se referea la medicul meu și la faptul că acesta găsisse gaura microscopică în coloana mea vertebrală pentru a injecta medicamentul. Toți trei am plâns de ușurare că procedura a funcționat, de durere pentru prietenii care nu au trăit să aibă parte de tratament, și de bucurie pentru viitorul mai lung care mă așteaptă.

8. Nu te lasă să intri în față la coadă la Turnul Eiffel doar pentru că ai un scaun cu roțile.

... însă la Londra ești tratat ca un rege. Să intri în față la coadă este un avantaj legitim, atât la nivel național, cât și internațional. Și, deși călătoriile nu sunt cu siguranță ușoare într-un scaun cu roțile motorizat, călătoresc oricum. Am fost în nenumărate orașe din vasta noastră țară, iar numărul ștampilelor de pe pașaportul meu crește în fiecare an. Știu că lumea este dincolo de SMA, așa cum este și dorința mea de a călători și a o vedea.

9. Eu și soțul meu nu luăm prea în serios SMA.

El vine cu noi acronime pentru SMA, cum ar fi „Skinny Margarita Addict (dependent slăbănog de margarita)” sau „Somebody Move-My Arm (cineva să-mi miște brațul)”. Este, sincer, cea mai amuzantă persoană în viață și îmi place că găsește umorul legat de starea mea, pentru că și eu îl găsesc. Nu ne concentrăm pe boala mea și cu siguranță nu vorbim despre ea în mod regulat. Discutăm câteva lucruri tipice, cum ar fi ce vom mânca la cină sau ce vom face în acest weekend. Normalitatea conversațiilor noastre rezumă viața mea cu SMA și întreaga listă: a avea SMA are cu siguranță suișuri, coborâșuri și momente intermediare, dar este la fel și atunci când trăiești o viață „normală”, fără această boală.



ÎMPĂRTĂȘIREA DIAGNOSTICULUI SMA CU ALȚII

Primirea unui diagnostic de SMA poate fi copleșitoare pentru dvs. și familia dvs., ca să nu mai vorbim despre găsirea modalității potrivite de a împărtăși vestea cu familia extinsă și cu prietenii apropiați. Poate fi epuizant din punct de vedere emoțional să vă țineți familia și prietenii apropiați la curent cu ceea ce se întâmplă în viața dvs. Este o decizie care trebuie luată de familie cu privire la momentul în care vor să împărtășească, cât de mult și cu cine vor să împărtășească astfel de informații care schimbă viața oricui. Mulți au povestit că, după diagnosticare, a fost util să găsească o modalitate de a ajuta alte persoane importante din viața lor să înțeleagă ce este SMA și cum le poate afecta viața în viitor.

Dacă vă aflați într-un astfel de moment, iată câteva idei pe care le puteți lua în considerare de la alte familii cu SMA în timp ce căutați să împărtășiți o astfel de informație cu prietenii apropiați și cu familia:

- Scrieți o scrisoare pe e-mail sau trimiteți copii ale acesteia prin „poștă”. În scrisoare, împărtășiți informații de bază despre SMA și trimiteți un link către site-ul organizației Cure SMA, pentru a-i ajuta pe ceilalți să învețe și să înțeleagă impactul pe care îl poate avea asupra vieții familiei dvs. și a altor persoane din comunitatea SMA.
- Creați o pagină sau un cont pe rețelele de socializare pentru a împărtăși diagnosticul. Dacă vă doriți acesta poate fi, de asemenea, un spațiu în care puteți împărtăși în permanență noutăți despre tratament, terapie, strângere de fonduri, sensibilizare etc. O parte utilă a unei astfel de platforme este abilitatea de a oferi unui public larg, în același timp, actualizări continue despre ceea ce se întâmplă în viața familiei dvs., precum și în cadrul comunității SMA.
- Creați un cont Caring Bridge dacă doriți să partajați actualizări în mod constant, dar preferați să nu utilizați o platformă de socializare. Acesta este un site non-profit care permite persoanelor să împărtășească informații și actualizări legate de un diagnostic medical. Paginile nu sunt publice, astfel încât numai cei pe care îi invitați vor putea accesa și răspunde la informațiile pe care le împărtășiți.



HRANĂ PENTRU MINTE

În timp ce luați în considerare ideile de mai sus, în special în ceea ce privește partajarea pe rețelele de socializare, este util să vă amintiți că fotografiile și informațiile partajate pot fi văzute și partajate de oricine. În cazul în care copilul dvs. este suficient de mare, luați în considerare posibilitatea de a discuta cu el despre ce anume puteți posta pe internet, astfel încât să el se simtă confortabil. Dacă nu este suficient de mare pentru a-și da acordul cu privire la ceea ce dorește să împărtășească, gândiți-vă cum s-ar putea simți în legătură cu acest lucru pe măsură ce crește și își înțelege mai bine boala. Dacă acestea sunt preocupări pe care le aveți dvs. sau copilul dvs., puteți comunica informații generale despre sănătatea copilului dvs. și vă puteți concentra pe schimbul de actualizări cu privire la evenimentele legate de cercetarea SMA, tratament sau evenimente viitoare pentru a ține familia la curent. O altă idee amuzantă este aceea de a vă include copilul în schimbul de actualizări, dacă acesta este interesat. În acest fel, el poate alege fotografiile sau informațiile care vor fi împărtășite și poate exercita o abilitate importantă, aceea de a decide când și cum să-și împărtășească diagnosticul și experiențele de viață cu ceilalți.

EDUCAREA INDEPENDENȚEI

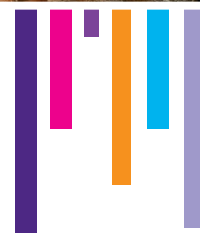
Părinților le place să-și mângâie și să-și îngrijească copiii când sunt bebeluși și copii mici și, în același timp, adoră să-i vadă cum se dezvoltă, cum își deschid aripile și cum își câștigă independența. În timp ce copilul dvs. se poate confrunta uneori cu provocări în ceea ce privește independența, cu puțină creativitate și flexibilitate, îl puteți sprijini, promovând independența pe măsură ce crește. Este important să ne amintim că orice copii cu dizabilități sunt în primul rând copii. Ca atare, ei ar trebui să fie tratați, pe cât posibil, ca orice alt copil. Mai jos găsiți câteva strategii pe care să le luați în considerare pentru a crește independența copilului dvs.

Pe măsură ce copilul dvs. crește, încurajați-l să încerce lucruri pe cont propriu înainte de a interveni pentru a-l ajuta. În calitate de părinte, ne grăbim adesea să ajutăm. S-ar putea să fiți surprinși să aflați ce abilități are copilul dvs. atunci când i se oferă șansa de a le testa. De asemenea, copiii pot fi obișnuiți să ceară ajutor dar, atunci când sunt susținuți să „încearcă mai întâi” pot fi surprinși și apoi încurajați de ceea ce pot face singuri. Încercarea îi ajută să afle de cât de mult ajutor au nevoie, dacă au nevoie.

Cel mai bun mod de a învăța pe cineva independența este să-l înveți cum să se sprijine pe el însuși. Este adevărat că mereu copiii îi urmăresc pe cei din jurul lor pentru a ști cum să acționeze și să reacționeze în viață. Din acest motiv, părinților li se oferă oportunități nesfârșite de a le arăta copiilor cum să acționeze ei înșiși. Chiar dacă o persoană nu este capabilă să îndeplinească o anumită sarcină fizică, ea poate vorbi cu altcineva despre ce anume are nevoie pentru a îndeplini un astfel de obiectiv. Încurajați-vă copilul să pună întrebări la consultațiile medicale, la ședințele școlare și să vorbească atunci când are nelămuriri. Dacă știți că are îngrijorări, dar poate că nu are capacitatea sau dorința de a le spune, cereți permisiunea de a împărtăși aceste îngrijorări cu alte persoane care ar trebui să le audă, astfel încât copilul dvs. să poată auzi cuvintele pe care le folosiți și tonul cu care le spuneți. Modelarea acestui lucru îi va ajuta să învețe cum să pledeze pentru ei înșiși.

Faceți în așa fel încât copilul dvs. să lucreze cu alte persoane care asigură îngrijirea în afară de dvs., înainte de a deveni adult. Acesta este un subiect frecvent de discuție pentru părinții copiilor cu SMA. Ar putea însemna ca un adolescent mai în vârstă și responsabil din cartierul dvs. sau un prieten de familie de încredere să vină o dată pe săptămână pentru a da o mână de ajutor, în timp ce dvs. stați acasă și vă ocupați de alte sarcini. Acest lucru îi oferă copilului dvs. ocazia de a exersa comunicarea nevoilor sale. Adesea, părinții prezic cu exactitate nevoile copilului lor chiar înainte ca acesta să le exprime. În cazul în care copiilor nu li se oferă oportunități de a exersa lucrul cu alte persoane care asigură îngrijirea decât părinții, s-ar putea să se confrunte cu această schimbare atunci când vor fi mai mari și vor fi nevoiți să depindă de alte persoane care să le ofere asistență. Participarea la o tabără de zi sau la o tabără de noapte, atunci când sunt pregătiți, este o altă oportunitate excelentă pentru a încuraja independența copilului dvs. pe măsură ce crește.

Atunci când luați în considerare oricare dintre aceste idei, nu uitați că dvs. vă cunoașteți cel mai bine copilul. Încercați strategiile care credeți că ar putea funcționa în cazul dvs., fiți creativi cu alte modalități de a încuraja independența și nu uitați că nu toate strategiile vor funcționa pentru toată lumea, iar acest lucru este în regulă. Cel mai important lucru de reținut este că învățarea independenței este importantă. Fiți siguri că veți găsi cea mai bună modalitate de a face acest lucru în cadrul familiei dvs.



SPRIJINUL FRAȚILOR

Frații sunt speciali, iar relația dintre o persoană cu SMA și frații săi nu face excepție. Atunci când o familie primește un diagnostic de SMA, fiecare membru al familiei va experimenta diagnosticul în moduri diferite, atât în moduri care îi vor provoca, dar care îi vor ajuta și să se dezvolte.

Călătoria fraților nu este una ușoară. Oferirea de iubire necondiționată fiecăruia dintre copiii dvs., practicarea generozității, promovarea sentimentului de apartenență în cadrul familiei și oferirea unui sentiment de siguranță tuturor copiilor pot ajuta copiii să se descurce mai bine și să creeze un mediu familial sigur pentru toți. Acestea fiind spuse, indiferent cât de bună este viața de familie pe care o au, în diferite momente ale vieții lor, copiii care nu suferă de această boală se vor confrunta cu dificultăți din cauza diagnosticului de SMA al unui frate/unei surori. Mai jos sunt prezentate câteva dintre emoțiile pe care le pot experimenta acești copii și lucrurile la care trebuie să fiți atenți pentru a preveni provocări mai grave.

- Unii frați se simt uneori vinovați pentru că pot face lucruri pe care fratele/sora lor nu le poate face din punct de vedere fizic sau pentru că nu trebuie să facă față altor provocări cu care se confruntă fratele/sora lor.
- Unii frați se străduiesc să fie perfecți pentru că văd grija și timpul suplimentar pe care părinții lor le acordă fratelui/surorii lor cu SMA. Ei se tem să nu-și streseze și mai mult părinții și, prin urmare, se străduiesc să fie cât mai „perfecti” posibil.
- Este de așteptat ca frații să se simtă uneori frustrați din cauza timpului și atenției suplimentare pe care fratele/sora lor cu SMA le primesc din partea părinților. Acest lucru poate duce, de asemenea, la sentimente de izolare sau singurătate uneori, în funcție de nevoile fratelui/surorii lor.

În ciuda emoțiilor dificile pe care le pot trăi frații, există, de asemenea, multe aspecte pozitive care îi ajută să se transforme în persoane grijulii. Trăsături de personalitate precum independența, sensibilitatea și empatia sunt trăsături frecvente între frați. Aceștia cresc învățând punctele forte din aceste diferențe și valoarea creativității și a flexibilității. Ei văd lumea altfel decât cei din jurul lor și, ca urmare, pot fi de asemenea susținători excelenți pentru frații/surorile lor, pentru ei înșiși și pentru ceilalți.



Mai jos găsiți câteva strategii și sfaturi simple pentru a-i ajuta pe toți membrii familiei dvs. să se simtă apreciați și sprijiniți.

1. **Fiți deschiși și ascultați-le perspectivele și sentimentele.** Rezistați tentației de a le rezolva imediat problemele. Rezolvarea problemelor poate fi făcută împreună, în cazul în care copilul dvs. are nevoie de ajutor în acest sens, dar simplul fapt de a-l asculta și de a-i auzi frustrările sau preocupările reprezintă primul pas în acordarea de sprijin.
2. **Încercați să vă rezervați în mod regulat timp individual pentru a-l petrece cu copiii dvs. care nu suferă de SMA.** Ar putea fi vorba de o plimbare sau chiar de timp dedicat înainte de culcare, în fiecare seară, pentru a citi împreună sau pentru a vorbi despre ziua respectivă. O rutină care poate fi amuzantă și care poate ajuta la conectare este să discutați în fiecare seară despre „punctul cel mai bun și punctul cel mai puțin bun” din zi. Înainte de culcare, petreceți timp relaxant împreună, pentru ca fiecare să poată împărtăși partea cea mai bună și partea cea mai rea ale zilei. Este o modalitate excelentă de a petrece timp împreună și de a vă conecta, în contextul unor programe aglomerate.
3. **Includeți frații în procesul de luare a deciziilor, alături de copilul dvs. care suferă de SMA.** Deciziile care afectează întreaga familie pot fi luate de către dvs. sau de dvs. și de partenerul/partenera dvs., cu contribuția fiecăruia dintre copii. Educarea asumării responsabilității și a practicării auto-susținerii în cadrul discuțiilor de familie este un instrument util pentru ei pe măsură ce cresc, instrument care îi asigură că se simt ascultați.
4. **Limitați așteptările de a-și ajuta fratele/sora care suferă de SMA, în special la o vârstă fragedă.** Atunci când copiii au prea multe așteptări de la o vârstă fragedă, acest lucru le poate răpi din experiența copilăriei sau le poate da prea mult control asupra fratelui/surorii lor cu SMA. Ambele pot pune presiune pe relația dintre frați. Ajutarea la îngrijirea copilului poate, cu siguranță, să dezvolte caracterul, și mulți frați beneficiază de acest lucru, dar este important ca părinții să se asigure că cei care nu suferă de SMA se pot simți și ei copii.

CÂND TREBUIE SOLICITAT SPRIJIN SUPPLEMENTAR PENTRU COPILUL DVS.

- Atunci când există schimbări de comportament în diverse domenii ale vieții - școală, acasă, la locul de muncă sau în comunitate
- Când sunt exprimate constant sentimente de deznădejde
- În cazul îngrijorărilor excesive cu privire la viitor
- La retragerea din activitățile de care se bucurau anterior cu prietenii sau familia
- În situații de modificări semnificative ale tiparelor de somn sau de alimentație
- În cazul oricărui comportament de auto-vătămare sau al unor gânduri exprimate de sinucidere

Dacă observați astfel de schimbări de comportament, contactați un consilier pentru sănătate mentală sau furnizorul de asistență medicală primară al copilului dvs., pentru îndrumări cu privire la următorii pași pentru a vă sprijini copilul.



AJUTAREA FAMILIEI EXTINSE ÎN A ÎNȚELEGE CE ÎNSEAMNĂ SMA

Primirea unui diagnostic de SMA este dificilă pentru întreaga familie. În timp ce impactul cel mai direct este asupra familiei apropiate, familia extinsă poate fi și ea afectată. În calitate de părinte care primește un astfel de diagnostic pentru copil, v-ați putea aștepta ca familia extinsă să vă susțină și, deși acest lucru este adevărat pentru unele familii, nu este întotdeauna cazul altora. Uneori, este posibil să găsiți membri ai familiei extinse care nu înțeleg unele dintre schimbările pe care a trebuit să le faceți în viața dvs. sau a copilului dvs. din cauza SMA. Acest lucru poate fi dificil, deoarece ne așteptăm ca familia să ne ofere sprijinul de care avem nevoie într-o perioadă dificilă. Modalitățile frecvente de reacție dureroasă din partea familiei extinse pot include:



- Minimizarea sau negarea gravității efectelor SMA
- Punerea sub semnul întrebării a deciziilor pe care le luați cu privire la tratamentul și îngrijirea copilului dvs.
- Oferirea de sfaturi nefolositoare sau nesolicitate
- Manifestarea favoritismului între frați, cum ar fi acordarea unei atenții mai mari copilului dvs. cu SMA sau făcând contrariul și interacționând doar cu copilul/copiii fără SMA
- Lipsa susținerii pentru sau respingerea protocoalelor de siguranță pe care le puteți urma pentru copilul dvs., cum ar fi ratarea unei întâlniri de familie sau a unei sărbători pentru a evita expunerea la boli

În acest caz, există câteva memento-uri utile de care trebuie să țineți cont. În primul rând, deși este posibil ca membrii familiei să nu reacționeze așa cum sperați, este puțin probabil ca acest lucru să se datoreze faptului că nu le pasă. Este posibil ca și ei să aibă dificultăți în a accepta diagnosticul - să fie îndurerăți sau să se simtă vinovați/să se simtă rău pentru ceea ce trăiți din cauza acestui diagnostic. Este posibil să nu cunoască care este cel mai bun mod de a răspunde și de a vă sprijini. Ca atare, imaginați-vă ceea ce este mai bun atunci când membrii familiei își schimbă comportamentul sau atitudinea față de dvs. sau față de copilul dvs. imediat după diagnosticare, înainte de a presupune că aceștia încearcă în mod intenționat să vă facă rău.



De multe ori, aceste conflicte pot fi rezolvate cu puțină iertare reciprocă, onestitate și permițând tuturor să fie vulnerabili și să-și împărtășească sentimentele. Este important să comunicați deschis, să stabiliți limite clare cu aceștia și să le explicați de ce aveți nevoie dvs. și familia dvs. pentru a vă simți sprijiniți. De asemenea, puteți oferi informații și educație pentru a-i ajuta pe membrii familiei extinse să înțeleagă experiența prin care trece familia dvs. Acest lucru poate fi de ajutor în cazul în care un membru al familiei nu înțelege SMA sau dacă se teme de ceea ce ar putea însemna SMA pentru viața copilului dvs. Poate că ar fi util ca acel membru al familiei să intre în legătură cu cineva din comunitate care se află în același rol ca și el (de ex., conectarea părintelui dvs. cu un alt bunic al unui copil diagnosticat cu SMA etc.).

Dacă v-ați dedicat timp pentru a încerca să educați și să vorbiți cu membrii familiei, dar aceștia încă nu sunt dispuși să-și schimbe comportamentul inadecvat, este în regulă să acceptați că familia dvs. nu vă poate oferi sistemul de sprijin de care aveți nevoie și să mergeți mai departe. În acest sens, este important să vă amintiți că nu este vina dvs. pentru lipsa de sprijin din partea familiei dvs., așa că nu vă învinovațiți. Faptul că auto-învinovațiți va duce la irosirea energiei emoționale valoroasă, care poate fi consumată mai bine altfel. S-ar putea să vă dați seama că trebuie să căutați sprijinul de care aveți nevoie la alte familii, la prieteni sau la un consilier. La sfârșitul zilei, ar trebui să vă simțiți împăcați cu deciziile pe care le luați dvs. și familia dvs., indiferent de ceea ce cred alții despre ele.



RELAȚIILE POZITIVE CU PARTENERII

Unele cupluri se apropie mai mult în perioadele de schimbări neașteptate, cum ar fi un diagnostic de SMA. Cei în cauză învață să se sprijine unul pe celălalt și să comunice mai bine. Alte cupluri se distanțează și nu se mai înțeleg. Indiferent de situația în care vă aflați, continuarea de a fi deschiși și sinceri cu privire la sentimentele dvs. și de a-i permite partenerului/partenerii dvs. să facă același lucru este utilă pentru a depăși obstacolele într-un mod care este sănătos pentru amândoi.

Toate cuplurile se confruntă cu conflicte, dar SMA poate aduce un alt nivel de stres din cauza unei varietăți de factori. De exemplu, costurile financiare legate de tratament și de terapia fizică, ocupațională sau logopedică pot determina cuplurile să se simtă presate să gestioneze povara financiară crescută. În plus, unii copii cu SMA au nevoie de mai multă asistență fizică pentru nevoile de zi cu zi. Poate fi o provocare să vă asigurați că fiecare părinte se simte sprijinit de celălalt atunci când vine vorba de îngrijirea copilului și să vă asigurați că există o înțelegere clară cu privire la cine asigură îngrijirea pe parcursul zilei și al nopții. Este esențial să luați împreună decizii cu privire la tratament și îngrijire. Oferindu-i partenerului/partenerii dvs. posibilitatea de a-și împărtăși punctul de vedere și prioritățile cu privire la aceste decizii va ajuta pe toată lumea să se simtă apreciată și ascultată. Deciziile dificile nu pot fi evitate, dar modul în care sunt luate aceste decizii poate duce fie la o mai mare apropiere, fie la crearea unui conflict inutil.

Există strategii pentru a ajuta cuplurile să treacă peste momentele dificile. O opțiune este cea de a căuta sprijin din partea unui consilier care vă poate asculta pe dvs. și partenerul/partenera dvs. și vă poate ajuta să depășiți provocările cu care vă confrunțați. Unii oameni se tem să se întâlnească cu un furnizor profesionist de servicii de sănătate mentală, cum ar fi un terapeut, deoarece nu sunt siguri cum va decurge experiența sau ce vor crede ceilalți despre această decizie. Ca și în cazul stresului în orice domeniu al vieții, este important să vă amintiți că îngrijirea sănătății mentale este importantă și trebuie tratată la fel ca și sănătatea fizică. Așa cum este necesar să vă întâlniți în mod regulat cu un medic pentru a vă menține corpul sănătos, consultațiile regulate la un profesionist în domeniul sănătății mentale vă pot ajuta să vă mențineți sănătoși din punct de vedere emoțional. Faptul că o persoană neutră vă ajută să treceți prin multitudinea de emoții pe care dvs. și partenerul/partenera dvs. le resimțiți, vă poate ajuta să simplificați procesul și să concentrați discuția asupra unor strategii concrete.

O altă strategie care vă poate ajuta este să vă rezervați timp de petrecut împreună. Durata timpului petrecut împreună nu este importantă. Ceea ce este important este consecvența și calitatea timpului petrecut împreună. Rezervarea unui pic de timp la sfârșitul fiecărei zile sau programarea unei întâlniri săptămânale (și respectarea acesteia) este vitală pentru a rămâne conectați. În agitația vieții și în vârtejul activităților de zi cu zi, este ușor să vă deconectați de partenerul/partenera dvs. Concentrarea unuia asupra celuilalt, chiar și pentru o perioadă scurtă de timp în fiecare zi, ajută la repararea divizării care poate apărea din greșeală în timp ce sunteți ocupați cu îngrijirea copiilor. Și având în vedere cât de haotice pot fi uneori programele, poate fi dificil să găsiți timp. S-ar putea să fie nevoie să cereți ajutor pentru a face acest lucru să se întâmple sau să deveniți creativi, dar va merita atunci când vă veți simți mai conectați unul cu celălalt.

În cele din urmă, și cel mai important, fiecare părinte procesează diferit un diagnostic precum SMA. Nu există un mod corect de a face acest lucru. Unii oameni au nevoie de timp și spațiu pentru a procesa noile experiențe, în timp ce altora le place să vorbească despre acest lucru. Ca urmare, unul dintre dvs. ar putea fi înclinat să apeleze la alți părinți online sau la grupuri de sprijin pentru a împărtăși experiențe, iar celălalt ar putea fi mai retras și ar putea avea nevoie să treacă singur peste astfel de sentimente. Toate acestea sunt tipice și sunt de așteptat. Sentimentele de vinovăție sau de învinovățire sunt, de asemenea, frecvente din cauza naturii ereditare a SMA. Poate fi dificil să acceptați astfel de sentimente, dar dacă vă oferiți spațiu pentru ca dvs. și partenerul/partenera dvs. să fiți vulnerabili unul față de celălalt, împărtășind durerea și aspectele dificile ale SMA, vă puteți consolida relația și capacitatea de a trece împreună prin momentele dificile.

RELAȚIILE POZITIVE CU PRIETENII



Mulți părinți se confruntă cu schimbări în ceea ce privește relațiile de prietenie în anii de după primirea unui diagnostic de SMA. S-ar putea să constatați că, dintr-o dată, programul dvs. devine mai încărcat decât a fost până acum, plin de programări la specialiști, tratamente și terapie. Atunci când încercați să vă adaptați viața cu SMA, este normal să petreceți mai mult timp concentrându-vă pe familie și pe dvs. Unii prieteni vor înțelege acest lucru, iar alții s-ar putea să nu poată face asta și să se simtă ca și cum ați fi brusc distanți.

Dacă observați că unele dintre relațiile dvs. de prietenie se schimbă, oferiți-le și cereți-le iertare prietenilor dvs. Fiți sinceri și deschiși. Acceptați faptul că este posibil ca prietenii pe care îi aveți să nu înțeleagă ceea ce trăiți, dar este de asemenea normal să vă așteptați ca ei să înțeleagă că lipsa dvs. de timp și energie nu reflectă sentimentele dvs. față de aceștia. Pur și simplu încercați să vă adaptați la o schimbare semnificativă în viață. Prietenii care își acordă iertare unuia altuia și își asumă ce e mai bun în celălalt pot crea prietenii care durează. Mai presus de toate, este important să vă amintiți că este complet normal ca prietenii să se schimbe în timp, iar un eveniment semnificativ în viață, cum ar fi un diagnostic de SMA, poate fi cu siguranță un motiv de schimbare a relațiilor.

De exemplu, s-ar putea să vă simțiți din ce în ce mai îndepărtați de prietenii de care obișnuiați să fiți apropiați. După ce ați primit un diagnostic de SMA, este posibil ca prioritățile dvs. să se schimbe, iar unii prieteni s-ar putea să nu înțeleagă de ce. Fiți deschiși la această potențială schimbare și cultivați prietenii care contează cel mai mult pentru dvs. Multe persoane au mărturisit că au învățat ce relații de prietenie din viața lor au fost cele mai puternice după ce au primit un diagnostic de SMA, pentru că aceia au fost prietenii care au rămas alături de ei în momentele dificile, ascultându-i fără să-i judece sau oferindu-le un umăr pe care să plângă. Așa cum învățăm și evoluăm în vremuri dificile, la fel se întâmplă și cu relațiile noastre. Veți descoperi probabil că unele dintre prietenii dvs. se dezvoltă și devin mai puternice pe măsură ce vă bazați pe prietenii dvs. pentru mai mult sprijin.



Este posibil să întâlniți și să vă apropiați de alți părinți din cadrul comunității SMA, pe măsură ce auziți despre experiențe similare, începând să simțiți un sentiment de apartenență cu alte persoane care au copii cu SMA. Nu există o modalitate mai rapidă de a construi o prietenie decât să auzi un alt părinte descriind o experiență similară cu a ta și să poți să te apropii de el și să-i spui: „Așa mă simt și eu! Credeam că sunt singurul/singura!” Într-adevăr, nu sunteți niciodată singuri odată ce dvs. și familia dvs. vă alăturați comunității SMA. Suntem o comunitate mare, diversă și primitoare, cu multe modalități de conectare. Organizația Cure SMA găzduiește evenimente în format fizic pe tot parcursul anului - inclusiv simpozioane locale de o zi și o conferință națională anuală - care vă permit dvs. și familiei dvs. să vă conectați cu alte persoane. Există, de asemenea, multe resurse de sprijin online pe care le puteți căuta. Poate fi foarte util să puteți răsfoi postările și să citiți comentariile pentru a obține perspectivele altora și sugestiile lor utile. Acest lucru vă poate ajuta să găsiți alte familii ale căror experiențe sunt asemănătoare cu experiența dvs. Este extraordinar să vă puteți conecta cu un alt părinte care a fost în situația dvs.

Contactați organizația Cure SMA în orice moment dacă aveți nevoie de ajutor pentru a vă conecta cu o familie care are experiențe similare cu cele ale familiei dvs. Scopul nostru este să vă ajutăm să vă conectați la orice sprijin de care aveți nevoie.

A fi părinte este uneori o provocare în sine, fără a adăuga și alte evenimente neașteptate precum un diagnostic de SMA. Iar dacă sunteți părinte singur, în momentul diagnosticului pot exista clipe în care vă întrebați cum vă veți descurca cu programările suplimentare, cu terapiile la domiciliu și cum veți învăța cum să sprijiniți de unul singur utilizarea de către copilul dvs. a noilor echipamente. Amintiți-vă că nu sunteți singur/ă. Există mulți părinți singuri care au parcurs acest drum și care sunt aici pentru a vă sprijini. Vă rugăm să nu ezitați să luați legătura cu organizația noastră Cure SMA pentru a intra în contact cu aceștia.

Mai jos găsiți mai multe subiecte utile pe care să le analizați pe măsură ce avansați. Fiecare situație familială este unică, așa că nu toate informațiile de aici se vor aplica în cazul dvs. Sperăm că unele dintre subiectele de mai jos vă vor fi de ajutor pe măsură ce continuați.

- 1. Conectați-vă cu alte persoane care sunt singure sau co-părinți.** Grupurile de sprijin online sau în format fizic din zona dvs. locală vă pot ajuta să găsiți alte persoane cu experiențe, preocupări și speranțe similare, cu care vă puteți împrieteni și care vă pot sprijini.
- 2. Creați o rutină consistentă sau un program zilnic.** Dacă v-ați despărțit recent de partenerul/partenera dvs., consecvența poate ajuta copilul (copiii) să simtă mai multă stabilitate. Luați în considerare posibilitatea de a colabora cu partenerul/partenera dvs. co-părinte pentru a păstra un program similar cât timp copilul dvs. se află la el/ea acasă.
- 3. Nu uitați să cereți ajutorul altora atunci când aveți nevoie de el.** A fi părinte pe cont propriu vă poate lăsa adesea puțin timp pentru a vă autoîngriji sau pentru a avea timp liber. Chiar și faptul că un prieten de încredere sau un membru al familiei poate veni să petreacă timp cu copilul dvs. în timp ce dvs. vă faceți timp să citiți o carte sau să vă uitați la un film acasă vă poate ajuta să vă refaceți energia. De asemenea, este bine să cereți ajutor practic, cum ar fi să rugați un prieten să vă aducă de mâncare, să vă cumpere alimente sau să vă ajute la spălătul rufelor. Cei dragi doresc să vă ajute, dar s-ar putea să nu știe ce ar fi cel mai util. Este în regulă să le cereți ajutorul specific de care aveți nevoie.
- 4. Căutați consiliere pentru a vă ajuta pe dvs. și pe copilul dvs. să discutați și să faceți față oricărui factor de stres care apare.** Separarea și divorțul pot fi dificile pentru toți membrii familiei, indiferent dacă au avut loc recent sau nu. O persoană imparțială care să asculte și să ofere strategii pentru a face față poate face diferența în menținerea relațiilor și a stării de bine a tuturor.
- 5. Insistați asupra unei comunicări clare.** Partajați un calendar de familie cu partenerul dvs. co-părinte pentru a vă organiza întâlnirile și programările. Luați în considerare înființarea unui chat de grup sau a unei linii de e-mail pentru ca terapeuții sau personalul școlii să poată comunica ușor și direct cu ambii părinți, în mod rapid. Menținerea tuturor pe aceeași lungime de undă, pe cât posibil, poate contribui la prevenirea conflictelor și îi poate ajuta pe toți să se simtă incluși în procesul de luare a deciziilor.
- 6. Identificați resursele și programele comunitare care pot ajuta la compensarea costurilor echipamentelor, a facturilor lunare sau a asigurării medicale.** Este posibil ca situația dvs. financiară să se schimbe după un divorț sau o separare. Resursele comunitare, precum cele menționate mai sus, există pentru a-i ajuta pe cei care au nevoie. Nu veți avea întotdeauna nevoie să apelați la acest sprijin, dar acesta poate fi de neprețuit pentru a reduce stresul financiar până când vă aflați într-o situație mai stabilă.



Nu uitați să aveți încredere în forțele dvs. și în forțele partenerului/partenerii dvs. parental/e. Discutați despre obiectivele dvs. comune și despre modalitățile de a le atinge. Concentrați-vă pe aspectele pozitive și pe ceea ce puteți controla și acceptați ajutorul celorlalți atunci când aveți nevoie de el. Veți identifica rapid o nouă rutină care să funcționeze pentru toți.

PREGĂTIREA PENTRU ZILELE DE ȘCOALĂ

Cu toate că mai sunt câțiva ani până când copilul dvs. va merge la școală, este posibil să vă întrebați deja ce schimbări ar putea aduce SMA în ceea ce vă imaginați că va fi școala pentru copilul dvs. Cel mai important lucru de reținut este că, indiferent de adaptările necesare, copiii cu SMA pot avea și au experiențe interesante, distractive și de succes la școală cu profesorii și colegii lor. Ca și în cazul multor lucruri legate de SMA, va fi nevoie de o planificare prealabilă, dar copilul dvs. poate avea aceleași experiențe la școală ca toți colegii săi. Organizația Cure SMA dispune de multe resurse legate de școală care vă pot fi puse la dispoziție atunci când

veni momentul, sens în care vă rugăm să ne contactați pe adresa familysupport@curesma.org pentru a afla mai multe detalii. Acest articol împărtășește perspectiva unui părinte despre modul în care a colaborat cu școala copilului pentru a obține o experiență minunată pentru fiul său care suferă de SMA.



A face lucrurile să funcționeze

Kimberly Cook

Trebuie să zâmbesc uneori când mă gândesc la unele dintre lucrurile nebunești pe care le-am făcut pentru a satisface nevoile fiului nostru, Spencer. Preferatul meu a fost întotdeauna planul de urgență pe care l-am dezvoltat când era în clasa a doua, plan care a implicat mai multe cărucioare, o mulțime de corzi elastice și tot personalul implicat. Deoarece Spencer nu stătea întotdeauna în scaunul cu roțile în timpul orelor de curs - adesea purta proteze pentru picioare pentru a sta în picioare la bancă - cea mai mare preocupare a mea era să-l pot scoate din clădirea școlii în cazul în care ceva nu mergea bine. Nu aveam cum să-i scot protezele și să îl așez pe Spencer în scaunul lui suficient de repede. Însă era mic: ne-am dat seama că, dacă aveam o persoană responsabilă de transportul său, puteam să-l legăm pe Spencer de un cărucior și să ne asigurăm că este întotdeauna prima persoană care iese din clădire în timpul unui exercițiu în caz de urgență. Așa că am pus un cărucior în fiecare sală de clasă și așa m-am liniștit. (A fost aceasta cea mai sigură opțiune, în retrospectivă? Poate că nu. Dar la 33 de ani, Spencer încă își amintește cu drag de acele exerciții pentru situații de urgență.)

Fie că planificam pentru o situație de urgență sau pentru o zi obișnuită de școală, a trebuit de multe ori să gândesc neconvențional - nu numai ca părinte al lui Spencer, ci și ca

educator. M-am împrietenit cu mulți profesori pentru a lărgi accesul la programe, curriculum, mediu și activități sociale, astfel încât copiii cu nevoi unice, inclusiv propriul meu fiu, să aibă parte de oportunități, nu de bariere.

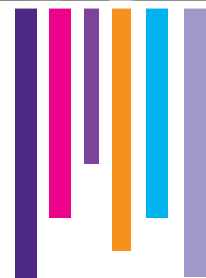
Educația fizică a fost adesea o problemă dificilă în ceea ce privește accesul și participarea, dar nu a fost întotdeauna o provocare insurmontabilă. Spencer a fost un portar vedetă la hochei: scaunul său cu motor împiedica perfect pucul să ajungă în plasă și, de obicei, era ales primul într-o echipă. Când era vorba de alte activități, cum ar fi piesa de teatru a clasei, ne-am asigurat că întregul spectacol a fost unul incluziv. Când Spencer l-a interpretat pe Rafiki în producția școlii sale „Regele Leu”, a ținut un leu de pluș în mijlocul sălii de sport, în timp ce colegii săi îl înconjurau, jucând diferite roluri de animale. Fiecare elev a purtat o mască în loc de un costum complet, eliminând astfel necesitatea de a „costuma” scaunul cu roțile al lui Spencer. În loc să se așeze pe podea cu fața la scenă, publicul s-a așezat în tribune pentru a urmări spectacolul fără niciun fel de spații de acomodare evidente, iar Spencer a fost inclus fără probleme - un lucru frumos de privit.

Ceea ce am învățat din experiențele noastre cu Spencer este că soluția cea mai simplă este adesea cea mai bună soluție - mai puține cheltuieli, mai puține probleme, mai puțin timp. Un băț cu vârf roșu a fost un înlocuitor excelent pentru a ridica mâna în clasă. Cârligul pe care l-am atașat de partea laterală a scaunului cu roțile al lui Spencer a ținut întotdeauna în siguranță lesa câinelui său însoțitor. Iar cureaua toracică tăiată dintr-un costum de neopren vechi a rezistat suficient de bine pentru a-l duce la locul de muncă pe timp de vară. Scaunul său cu motor și câteva adaptări simple continuă să asigure implicarea lui Spencer în comunitate. Și, în caz de urgență, avem încă un plan. Este la fel de inventiv ca și originalul - chiar dacă Spencer a renunțat la cărucior. Acesta este motivul pentru care există întotdeauna o roabă în curte și un prieten desemnat să-l ducă în siguranță dacă este nevoie.

CĂLĂTORIILE CU SMA

Este posibil ca acest subiect să nu fie în prim-planul minții dvs. acum în cazul în care copilul dvs. a fost diagnosticat recent la o vârstă fragedă și sunteți nou/ă în lumea SMA, dar am considerat că este important de menționat pentru referințe viitoare. Călătoriile efectuate atunci când copiii sunt mici pot să nu necesite multe adaptări sau o planificare prealabilă specială, dar este posibil ca, pe măsură ce copilul dvs. crește, planificarea să devină mai complicată dacă acesta călătorește cu un scaun cu roțile sau cu alte echipamente medicale. Vestea bună este că, atunci când vine acel moment, comunitatea SMA are o multitudine de cunoștințe pe care să le împărtășească cu dvs. pentru a vă ajuta familia să planifice vacanțe minunate!

Deși călătoriile pot fi uneori o provocare pentru persoanele cu dizabilități, beneficiile de a avea experiențe noi, de a călători în locuri noi și de a cunoaște oameni noi depășesc adesea cu mult provocările. Nu trebuie să excludeți posibilitatea de a vizita toate locurile la care ați visat pentru că nu sunteți siguri cum veți reuși să gestionați situația acum. Veți afla că necesitatea este cu adevărat mama invenției și că dvs. și familia dvs. puteți în continuare să vă creați amintiri minunate călătorind prin lume, dacă acest lucru este important pentru dvs. Multe persoane aleg să „pornească la drum” în căutare de aventuri de călătorie pentru a nu fi nevoite să se confrunte cu complicațiile care pot apărea atunci când călătoresc cu echipament medical. Organizația Cure SMA vă pune la dispoziție resurse legate de călătorii atunci când va veni momentul, așa că vă rugăm să ne contactați pe adresa familysupport@curesma.org pentru a afla mai multe detalii. Indiferent care vă sunt obiectivele de călătorie, un pic de planificare suplimentară, răbdare și flexibilitate pot duce la călătorii și experiențe memorabile.



CONCLUZIE

De-a lungul broșurii, am evidențiat mai multe resurse pentru a vă sprijini în continuare pe dvs. și familia dvs.

Dacă doriți mai multe informații despre aceste resurse, vă rugăm să ne contactați pe adresa familysupport@curesma.org.

Sperăm că această broșură v-a ajutat să vă simțiți susținuți și să conștientizați că nu sunteți singuri. Deși este posibil ca viața dvs. să nu arate sau să nu se simtă la fel după ce ați aflat diagnosticul de SMA al copilului dvs., cei care au parcurs acest drum înaintea dvs. sunt întotdeauna aici pentru a vă încuraja, a vă da speranță și a vă invita pe dvs. și familia dvs. să aveți un impact unic și pozitiv asupra comunității SMA. Peste ani, așa cum sugerează poezia de mai jos, sperăm că veți descoperi că viața a fost mai minunată decât v-ați fi putut imagina vreodată când ați auzit pentru prima dată cuvintele „atrofie musculară spinală”.



Bun venit în Olanda *(Partea a 2-a)*

Autor anonim

Mă aflu în Olanda de peste un deceniu. A devenit acasă. Am avut timp să-mi trag sufletul, să mă acomodez, să mă adaptez și să accept ceva diferit de ceea ce plănuisem.

Mă gândesc la acei ani din trecut, când am aterizat pentru prima dată în Olanda. Îmi amintesc clar șocul, frica, furia, durerea și nesiguranța. În acei primii ani, am încercat să mă întorc în Italia, așa cum am plănuit, dar Olanda era locul unde trebuia să rămân.

Astăzi, pot spune cât de departe am ajuns în această călătorie neașteptată. Am învățat mult mai multe. Dar și aceasta a fost o călătorie în timp. Am muncit din greu. Am cumpărat ghiduri noi. Am învățat o nouă limbă și, încet-încet, m-am descurcat pe acest nou țărâm.

Am întâlnit alte persoane ale căror planuri s-au schimbat, la fel ca ale mele, și care au putut împărtăși experiența mea. Ne-am sprijinit reciproc, iar unii au devenit prieteni foarte speciali. Unii dintre acești tovarăși de călătorie se aflau în Olanda de mai mult timp decât mine și erau ghizi experimentați, ajutându-mă pe întreg parcursul. Mulți m-au încurajat. Mulți m-au învățat să-mi deschid ochii la minunile și darurile pe care le pot vedea pe acest nou țărâm. Am descoperit o comunitate dedicată grijii față de ceilalți. Olanda nu a fost un loc atât de rău.

Cred că Olanda este obișnuită cu călători rătăcitori ca mine și a evoluat pentru a deveni un țărâm al ospitalității, întinzând mâna pentru a-i întâmpina, a-i ajuta și a-i sprijini pe noii veniți ca mine în această țară. De-a lungul anilor, m-am întrebat cum ar fi fost viața dacă aș fi aterizat în Italia așa cum am plănuit. Ar fi fost oare viața mai ușoară? Ar fi fost la fel de plină de satisfacții? Oare aș fi învățat unele dintre lecțiile importante pe care mi le-am însușit până azi?

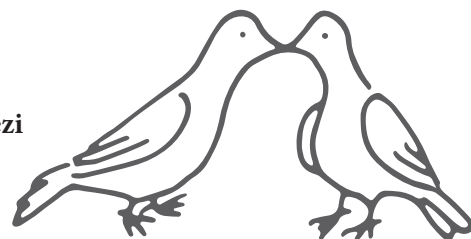
Desigur, această călătorie a fost mai dificilă și, uneori, aș fi bătut din picioare (și încă o fac), aș fi strigat de frustrare și aș fi protestat. Și, da, Olanda are un ritm mai lent decât Italia și este mai puțin strălucitoare decât Italia, dar și acest lucru a fost un dar neașteptat.

Am învățat să încetinesc și eu ritmul și să mă uit cu mai multă atenție la lucruri, cu o nouă apreciere pentru frumusețea remarcabilă a Olandei, cu lalelele, morile de vânt și picturile sale de Rembrandt.

Am ajuns să iubesc Olanda și să o numesc acasă.

Am devenit un călător prin lume și am descoperit că nu contează unde ajungi. Ceea ce este mai important este ceea ce faci din călătoria ta și modul în care vezi și te bucuri de lucrurile deosebite și minunate pe care Olanda, sau orice altă țară, le are de oferit.

Da, în urmă cu mai bine de un deceniu am aterizat într-un loc pe care nu-l plănuisem. Și, totuși, simt recunoștință pentru că această destinație a fost mai bogată decât mi-aș fi putut imagina!





twitter.com/cureSMA



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



facebook.com/cureSMA



youtube.com/user/FamiliesofSMA1



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



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

Ultima actualizare - Iunie 2021