



Make today a
breakthrough.



ЖИЗНЬ СО СМА БЕЗ ОГРАНИЧЕНИЙ:

БРОШЮРА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ РЕБЕНКА С НЕДАВНО
ПОСТАВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ

Если вы держите в руках эту брошюру, это скорее всего означает, что вы новичок в сообществе людей со спинальной мышечной атрофией (СМА), и поэтому я и Cure SMA хотели бы вас сердечно поприветствовать в нашем сообществе. Мы знаем, что приобщение к миру СМА может быть, мягко выражаясь, ошеломляющим событием.

В сообществе СМА я участвовала самыми разными способами, но мой первый опыт в нем был в качестве мамы СМА-йликов. В 2013 году с разницей всего в 6 месяцев обоим моим детям была диагностирована СМА. Так много вещей в нашей жизни просто повисли в воздухе в тот год, да и, честно говоря, это нередко случается у нас и по сей день. Что я поняла быстро, так это то, что на нашем новом пути мой опыт в вопросах психического здоровья невероятно полезен, поэтому я хотела бы оказать и другим всю возможную поддержку.

Очень часто, столкнувшись с таким диагнозом как СМА, мы сразу же связываемся с командой медицинских работников, чтобы составить план по поддержке физического здоровья наших детей и лечению. А вот чего обычно не хватает — так это акцента на особой важности доступа к ресурсам для заботы о психологическом и эмоциональном здоровье всей семьи. А, возможно, самое главное, что нужно помнить, когда вы осознаете влияние СМА на свою семью и жизнь — быть милосердными к себе. Нет простых ответов, нет простых решений, но проявление доброты и сострадания друг к другу может обеспечить прочную основу для победы над любыми трудностями, с которыми столкнулись вы и ваша семья.

Одним из источников, где можно обрести поддержку, являются истории других людей, которые прошли и проходят тот самый путь, по которому сейчас идете вы. Мы все в Cure SMA надеемся, что благодаря этой брошюре вы вооружитесь стратегиями, получите советы и поддержку от других людей, которые помогут вам укрепить свою семью и жить без ограничений.

Всего наилучшего,

Danielle Sun

Дени Сан,
мама СМА-йликов,
менеджер по социальной работе, Cure SMA



ПРЕДУПРЕЖДЕНИЕ: Информация и советы в этой брошюре не заменяют собой рекомендации вашего лечащего врача(-ей). Предоставленная здесь информация является руководством и полезным ориентиром для тех, кто столкнулся с диагнозом СМА в целом. Специфические вопросы, касающиеся симптомов физического или психического здоровья, необходимо обсудить на консультации со своим врачом и получить его назначения. Для наполнения этой брошюры полезной информацией была проделана большая работа, но любые специфические проблемы должны быть рассмотрены лечащим врачом и обсуждены с ним индивидуально.



ДОБРО ПОЖАЛОВАТЬ В ГОЛЛАНДИЮ

Автор Эмили Перл Кингсли

Меня часто просят описать опыт воспитания ребенка с инвалидностью, чтобы попытаться помочь людям, которые этого опыта не имели, осознать его, представить, как он ощущается. Он похож на следующее...

Когда вы готовитесь к рождению малыша, это все равно, что планировать сказочную поездку в Италию. Вы покупаете кучу путеводителей и строите замечательные планы. Колизей. Давид Микеланджело. Гондолы в Венеции. Возможно, вы учите парочку полезных фраз на итальянском языке. Это все очень захватывающе.

Спустя месяцы нетерпеливого предвкушения наконец наступает тот самый день. Вы пакуете вещи и отправляетесь. Через несколько часов ваш самолет приземляется. Выходит стюардесса и говорит: «Добро пожаловать в Голландию.»

«Голландию?!?», — восклицаете вы. «В смысле Голландию? Но я регистрировалась на рейс в Италию! Я должна быть в Италии. Я всю жизнь мечтала поехать в Италию.»

Но план полёта изменился. Самолёт совершил посадку в Голландии, и вам придется здесь остаться.

Важно то, что вас отправили вовсе не в ужасное, отвратительное, грязное место, где царят мор, голод и болезни. Это просто другое место.

Так что вам надо пойти и купить новые путеводители. И учить совсем другой язык. И вам встретится совершенно новая компания людей, которых вы никогда раньше не видели.

Это просто другое место. Оно медленнее, чем Италия, не такое помпезное, как Италия. Но после того, как вы пробыли там некоторое время и перевели дыхание, вы смотрите по сторонам... и вы начинаете замечать, что в Голландии есть ветряные мельницы... и в Голландии есть тюльпаны. У нее даже есть Рембрандты.

Но все ваши знакомые кругом только и заняты путешествиями в Италию и обратно... и все они хвастаются тем, как замечательно провели там время. И всю оставшуюся жизнь вы говорите: «Да, именно туда должна была поехать и я. Таков был мой план.»

И боль от этого никогда, никогда, никогда, никогда не исчезнет... потому что утрата этой мечты — это очень, очень горькая потеря.

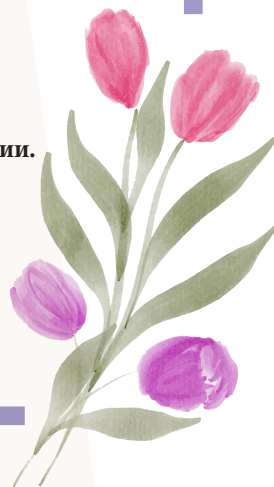
Но... если вы проведете свою жизнь, оплакивая тот факт, что вы не попали в Италию, вы никогда не сможете насладиться очень особенными, очень прекрасными вещами... в Голландии.

Эмили Перл Кингсли и уведомление об авторских правах:

© 1987, автор Эмили Перл Кингсли

Все права сохранены

Переиздано с разрешения автора



ДИАГНОЗ И ДВИЖЕНИЕ ВПЕРЕД С НАДЕЖДОЙ

Момент, когда вам впервые сообщают диагноз, может быть самым сокрушительным, который вы когда-либо испытывали как мама или папа. И это вполне объяснимо. Многие родители испытывают чувство утраты и горя на этом этапе. Будущее, которое вы себе рисовали для своего ребенка, может теперь выглядеть совершенно иначе для вас, или, возможно, вы вообще не уверены, каким оно будет в принципе. Скорбеть о потере того будущего, которое вы когда-то себе представляли, нормально.

Родители также могут испытать чувство вины, отчужденности, беспокойства, страха и еще много чего другого. Нет «правильного» или «неправильного» способа переживания, самое главное — это определить, что именно вы чувствуете, признать это и изучить здоровые стратегии, чтобы справиться с этими чувствами. Ниже представлены некоторые стратегии, с которыми вы можете ознакомиться, чтобы помочь себе справиться с возникающими источниками стресса.

- 1. Познакомьтесь с другими родителями, детям которых были поставлены такие же диагнозы.** Иногда эти знакомства можно завязать в онлайн-группах поддержки, а также в родительских группах или организациях в вашем регионе, которые поддерживают родителей детей с инвалидностью. Cure SMA может помочь вам связаться как виртуально, так и лично с семьями, чей опыт жизни со СМА схож с вашим. Мы проводим местные мероприятия, такие как наши Саммиты Силы, и Ежегодную конференцию СМА, которая предлагает возможности обмена опытом для всех членов семьи.
- 2. Рассмотрите идею прохождения курса психотерапии.** Некоторые люди избегают обращения в службу профессиональной психологической поддержки, потому что считают, что они будут казаться неспособными справляться со своими стресс-факторами. Но правда в том, что поиск поддержки означает, что вы заботитесь о себе, следовательно, лучше заботитесь и о своих близких. Психолог выслушает ваши переживания и поможет вам развить способы совладания с ними, даст техники самопомощи, которые вы сможете применять, а также навыки общения в напряженные моменты и защиты интересов. Просто выгрузить свои мысли из головы и поделиться ими с кем-то нейтральным и беспристрастным — это полезно.
- 3. Попробуйте вести дневник.** Есть что-то полезное в «излиянии на бумаге» при состоянии подавленности. Будь то быстрая сводка в дневнике, чтобы выплеснуть все свои мысли, или рисунок нахлынувших эмоций — это может помочь. Изложив свои мысли на бумаге, вы сможете очистить свой ум и понять, что вы чувствуете.
- 4. Заботьтесь о своем физическом здоровье.** Пейте много воды, по возможности высыпайтесь и оставайтесь активными — пусть это даже всего лишь прогулка на улице с семьей. Не стоит недооценивать естественное повышение настроения, которое может дать свежий воздух. Так же, как индивидуален каждый человек со СМА, индивидуален и путь каждого родителя СМА-йлика. Так что несмотря на то, что уход за собой, полезный каждому родителю, будет различаться, все мы одинаково согласны с тем, что забота о физическом здоровье является важной частью эмоционального благополучия.
- 5. Составьте график приемов врача и соберите всю важную информацию в одном месте.** Медицинская папка Cure SMA и (или) приложение Cure SMA могут помочь вам в этом. Многим семьям удобно использовать у себя дома своего рода «командный центр». Это какое-то одно место (например, пробковая или маркерная доска), где находятся календарь, расписание дня, графики приема лекарств и другая важная информация. Это особенно полезно, если о ребенке заботятся несколько человек, чтобы каждый из них мог быть в курсе дел.

Поиск поддержки важен прямо сейчас, именно в момент, когда вы переживаете по поводу диагноза СМА.

Пожалуйста, не стесняйтесь обращаться за дополнительной поддержкой к Cure SMA по адресу familysupport@curesma.org.

Многие родители считают, что им необходимо «добиться всего» для своих детей, и родители ребенка со СМА не исключение. В результате часто самое первое, что выкидывается из напряженного графика в момент перегрузки — это забота о самом себе. Когда мы говорим о заботе, мы не имеем в виду массажи, пенные ванны, сладости и кино-марафоны (хотя все эти вещи и могут помочь нам расслабиться!). Речь о том, что родители могут сделать, чтобы сохранить спокойствие, принятие и удовлетворенность в своей жизни. Никто не чувствует себя так всегда, но есть что-то, что можно сделать, чтобы помочь себе чувствовать себя хорошо чаще.

Если вы испытываете перегруженность от своих обязанностей и графика, то совершенно нормально предпринять некоторые шаги, чтобы снизить стресс. СМА принесет новые повседневные дела и требования в вашу жизнь и жизнь вашего близкого. Ваш график может заполниться приемами у специалистов, посещениями врача, лечением, специальными обучающими мероприятиями и так далее. Вы можете испытать разочарование или подавленность, осознав, что у вас нет времени или энергии на такие вещи, как волонтерство, встречи с друзьями или даже работа. Возможно, вам придется сказать «нет» видам деятельности, в которых вы участвовали раньше, и это нормально. Возможно, вам придется отклонить приглашение на чей-то день рождения из-за риска заразиться там какой-то болезнью, и это нормально. Это не обязательно будут постоянные изменения, и по мере того, как вы научитесь справляться с трудностями, которые может доставлять СМА, вы начнете чувствовать себя более готовыми справляться с тем, что встанет на вашем пути.

Иногда вам может понадобиться обратиться за помощью к кому-либо. Многие родители привыкли справляться со своим домом и расписанием своих детей без посторонней помощи, но это может измениться. Если можете, пользуйтесь доставкой продуктов или просите любого друга или члена семьи сбегать в магазин или выполнить еще какие-то простые поручения для вас время от времени. Даже снятие одной задачи с ваших плеч может сотворить чудеса для вашего душевного состояния и самочувствия. А еще это дает вам возможность увидеть, что вы можете просить о помощи, а также позволит другим людям оказать вам поддержку.

Выстраивайте личные границы с окружающими и просите о том, что нужно вам и вашей семье без стыда, вины или страха. Советы выше относятся к изучению того, как отстаивать свои потребности и потребности своих близких. Научившись делать это здоровым образом, люди перестают быть привязанными к деятельности или обязательствам, которые негативно влияют на их психическое здоровье. Например, может быть непросто потребовать конкретный протокол лечения для своего ребенка. В медицинской организации вас могут плохо принять или вы можете чувствовать себя обузой, требуя от них скорректировать протокол. Однако научиться уважительно говорить о потребностях своего ребенка — единственный способ найти решения, которые помогут вам и вашей семье. Это позволит снизить стресс и поможет всем чувствовать себя спокойнее. Отстаивать свои потребности и потребности своего ребенка не всегда легко, но это важный инструмент для заботы о своем психическом здоровье.

ЧЕК-ЛИСТ ЗАБОТЫ О СЕБЕ



Отдыхать



Просить о помощи



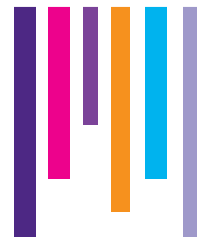
Защищать свои интересы



Правильно питаться



Присутствовать





Преодолевать трудности

Автор Эми Медина

Как мама трех детей со СМА, я хлебнула свою долю проблем и душевной боли сполна. Слова «спинальная мышечная атрофия» впервые вошли в нашу жизнь 10 августа 2011 года, когда нашему первому сыну Матео исполнился ровно месяц. Кабинет врача мы с мужем покинули без всякой надежды и со смертным приговором для нашего первенца.

В то время не было никаких одобренных методов лечения СМА. К счастью, именно август — это месяц осведомленности о СМА, и я наткнулась на публикацию о СМА на Facebook. Эта публикация в конечном итоге приведет нас к опытной команде лечащего персонала неподалеку от нас. Пока мы с Матео с нетерпением ждали первого приема врача, я пережила множество эмоций: счастье, гнев, печаль и отрицание. Тот прием врача мы завершили оснащенные всем необходимым оборудованием, которое нам нужно было для контроля СМА у Матео.

В следующие месяцы Матео сделают операцию по установке гастростомы и трахеостомы. Тем не менее, у нас было страшно много вызовов скорой и госпитализаций, и при каждом из них я вспоминала слова, которые мы услышали при диагнозе Матео: «Он не доживет до своего второго дня рождения.» Мы познали скорбь, но еще мы научились двигаться дальше и жить. Мы были полны решимости показать Матео мир и жить здесь и сейчас. Матео пошел в школу в 3 года и в этом году закончил второй класс, где он преуспевает в школьной обстановке со всеми своими сверстниками. Мы потихоньку научились путешествовать со всем оборудованием и не позволять СМА лишать нас новых впечатлений. Матео побывал в тридцати двух штатах и повидал Таймс-сквер, Ниагарский водопад, Дисней Уорлд, Лас-Вегас, гору Рашмор и многие другие достопримечательности.

Как только мы стали уживаться со СМА и всеми сложностями, которые приносит эта болезнь, мы решили, что пришло время пополнить нашу семью. Мы понимали риски очередного диагноза СМА, но надеялись на лучшее. После нескольких недель ожидания моих результатов амниоцентеза мы узнали, что у нашего второго ребенка тоже будет СМА. Насколько сильно я была уверена, что готова к этой новости, настолько сильно оказалось, что нет. Я плакала и горевала ровно так же, как это было с Матео.

“ Будут дни, когда вы будете чувствовать себя сбитыми с ног и побежденными, но если вы не сдадитесь, вас поднимет снова, и вы сможете наслаждаться по полной. ”

С тех пор, как Матео 4,5 года назад был поставлен диагноз, в мире СМА произошел прогресс, и мы смогли зарегистрировать Хавьера в клиническое исследование, где он получил свое первое лечение в возрасте 12 дней! Вместо того, чтобы жить в страхе перед тем, как СМА повлияет на Хавьера, мы научились жить каждый день с надеждой и радостью.

Хавьер в конце концов скатился с кровати и был близок к тому, чтобы сунуть палец в электрическую розетку, но это все лишь потому, что я не подготовилась к тому, что нужно сделать дом безопасным для ребёнка. Но даже эти пугающие моменты превратились в моменты радости! Хавьер делал то, что никогда бы не смог сделать без лечения, которое он получал. По мере того, как шли месяцы и годы, мы смогли отпраздновать еще больше памятных событий, таких как ползание, ходьба, еда через рот и болтовня без остановки.

Через два года после рождения Хавьера мы в очередной раз рискнули бросить вызов СМА, и были благословлены нашей единственной девочкой Амелией, у которой тоже оказалась СМА. Третий диагноз не был легче, и я убивалась, злилась и вопрошала: «За что?», но не позволила себе пребывать в этом темном месте слишком долго и сосредоточилась на том хорошем, что СМА принесла в нашу жизнь.

К 2018 году клинические исследования продвинулись еще дальше, и, к счастью, у нас была возможность зарегистрировать Амелию в одно из них, где она получила лечение в свои 11 дней. Амелии сейчас 2 года, и я часто вообще забываю, что у нее СМА. Она проходит все основные этапы развития без какого-либо медицинского вмешательства. Она помогла проложить путь к новому миру СМА.

За последние 9 лет я столкнулась со многими проблемами из-за СМА, но одно знаю точно: эта болезнь не отняла у меня способность любить и наслаждаться жизнью в кругу моей семьи. Мы не позволяем СМА останавливать нас. Чтобы это было так, я обязана заботиться о себе. Я посещаю психолога с момента постановки диагноза Матео, и это мое безопасное место, где я могу выпустить свои эмоции и страхи, а также отметить хорошее в моей жизни. Жизнь со СМА идет волнами. Будут дни, когда вы будете чувствовать себя сбитыми с ног и побежденными, но если вы не сдадитесь, то вас поднимет снова, и вы сможете наслаждаться по полной.

За последние 9 лет я столкнулась со многими проблемами из-за СМА, но одно знаю точно: эта болезнь не отняла у меня способность любить и наслаждаться жизнью в кругу моей семьи. Мы не позволяем СМА останавливать нас.



ПОДДЕРЖКА РЕБЕНКА СО СМА

Иногда сложно найти наилучший способ поддержки и помощи для своего ребенка в борьбе со СМА и проблемами, которые болезнь может принести в его жизнь. Вполне понятно, что некоторые родители боятся «сказать лишнее» своему ребенку, когда объясняют, что для него может означать диагноз СМА. Самое главное, что нужно помнить, — это быть честным при обсуждении тем, связанных со СМА, при этом объясняя их ребенку на доступном ему по возрасту и развитию уровне. Дети проницательны и понимают, когда что-то случилось, даже если не задают вопросы напрямую, поэтому может быть полезно подумать о том, как поддержать своего ребенка.

Ниже приведены некоторые стратегии, которые могут помочь.

1. Позвольте детям выражать разочарование, сомнение, гнев, печаль — любые эмоции — и одобряйте их.
2. Дайте им книги, чтобы с их помощью рассказать о различиях и о том, что делает нас всех уникальными. Есть много разной литературы, посвященной разнообразию, преодолению проблем, и которая позволяет детям задавать вопросы. Такие книги могут также побудить к содержательному обсуждению волнующей темы. Если вам нужен список таких детских книг, составленный Cure SMA, пожалуйста, свяжитесь с нами по адресу familysupport@curesma.org, и мы будем рады прислать его вам.
3. Приводите детям примеры взрослых или подростков с инвалидностью. Подумайте над тем, чтобы познакомить своего ребенка с подростками или взрослыми со СМА, которых вы хорошо знаете и которым доверяете.
4. Пусть ваш ребенок видит, что вы всегда на его стороне и включаете в любой процесс. Спрашивайте мнение детей или задавайте вопросы, которые у них могут возникнуть, по возможности, во время школьных встреч или приемов у врачей. Это помогает детям укреплять свою уверенность при разговорах с окружающими о своих потребностях.



Когда вы беседуете с ребенком о его инвалидности, вы задаете для него модель, как ему говорить с другими об этом. Вы также учите его, что его инвалидность — не то, что нужно скрывать, или чего нужно стыдиться. Это часть того, кто он есть, и это то, что в нем нужно отмечать и ценить.





Постепенно последовательные разговоры о красоте уникальности каждого, достоинствах, трудностях и успехах помогут вашему ребенку укрепить уверенность в себе и развить здоровые навыки преодоления сложностей, которые он сможет использовать в трудные времена. Одни дни будут лучше других, но постоянный возврат к этим ценностям поможет сделать даже тяжелые моменты более контролируемыми.

КАК ПОМОЧЬ РЕБЕНКУ НАУЧИТЬСЯ СПРАВЛЯТЬСЯ С ТРУДНОСТЯМИ

- Вести дневник или заниматься каким-нибудь искусством
- Практиковать благодарность (например, записывать по пять вещей, за которые вы благодарны каждый день)
- Проводить время с близкими друзьями
- Найти хобби или развивать навыки, которые вашему ребенку нравятся и которые он может применять
- Пообщаться с другом, который поймет (например, с кем-то, у кого тоже СМА)
- Посетить мероприятие Cure SMA в вашем регионе или Ежегодную конференцию СМА
- Проводить время на улице и исследовать природу
- Слушать музыку или устраивать танцевальные вечеринки для поднятия настроения
- Найти профессионального психолога для своего ребенка, чтобы разбирать социальные и эмоциональные проблемы, с которыми он сталкивается по мере взросления. Особо эффективна для детей может быть помощь психолога, работающего в рамках художественной или игровой терапии.



9 плюсов, минусов и вещей между ними в жизни с СМА

Автор Анжела Ригтлзуорт, взрослая с СМА

Мне нравятся статьи в новостях с броскими списками, где описывается что-нибудь вроде «Что посмотреть в эти выходные» или «32 вещи, без которых нельзя жить». Так что позвольте мне уложить мои 42 года жизни в такой список.

1. СМА — настоящий магнит для добрых людей.

Я начинаю список с позитива, и это абсолютно справедливо. Всю мою жизнь меня окружает семья, друзья и частенько совершенно незнакомые люди, которые в трудных ситуациях предлагают мне помощь. Это не какая-то аномалия. Семьи в сообществе СМА подтвердят мое мнение.

2. Пережить спондилодез в возрасте восьми лет было тяжело.

Это было в 1986 году, мне тогда пришлось лежать в детской палате с семьей другими детьми. Родители не могли оставаться со мной в больнице, а я пробыла там месяц. Я рано повзрослела. Однако это была спасительная процедура и самое лучшее решение, которое мои родители приняли для моего тела. Такого рода выбор действительно приходится делать, и он крайне серьезен, но благодаря тому решению я смогла жить лучше.

3. Физическая терапия необходима, хотя я упорно убеждала родителей в обратном.

Я могла бы стать великим политиком в начальной школе, потому что, несмотря на совместные усилия мамы и папы, мне все же удалось увильнуть от лечебной физкультуры. Я заставила их поверить, что упражнения были пыткой. Я заглушила шепот будущей меня, побуждавший прислушаться к нему и оградить мои кости и мышцы от атрофии. Если бы да кабы. Не то чтобы я ужасно сожалею, но все же отказ от физической терапии был огромной ошибкой.

4. Поездка в лагерь каждое лето была как Рождество, Дисней и лучшая вечеринка в честь дня рождения вместе взятые, все в одной ежегодной неделе блаженства.

Самые счастливые времена моего детства — это смены в полном насекомых, с импровизированной доступной средой лагере в какой-то глуши Техаса, в трех часах езды от дома. Это было потрясюще. Я каталась на лошадях, плавала и мастерила поделки, которые мама наверняка все еще хранит где-то на верхней полке своего шкафа. А что важнее — это проложило мне дорогу в будущее. Там я научилась просить о помощи, рассказывать о своих потребностях и видеть примеры успеха в друзьях по лагерю, которые были старше меня.

5. Мне следовало больше сосредоточиться на своих оценках в колледже.

Впрочем, не история ли это про каждого? Оценки у меня были на последнем месте. К счастью, люди со СМА статистически умнее физически здорового населения, и я в итоге получила достойный средний балл. Вместо того, чтобы прилежно посещать занятия, я вовсю погрузилась в свою общественную жизнь в Техасском университете. Я была сама по себе и встала на путь взрослой независимости.

6. Я рыдала каждый день в первые шесть недель своей преподавательской карьеры.

БЕЗУДЕРЖНО рыдала. Я сидела, выплакивая все глаза, за столом с бумагами, громоздящимися выше головы, — работами студентов, ожидающими, чтобы их прикрепили скобками к стене, и с бесконечными копиями, которые нужно сделать. Работа мне не давалась. И не потому, что я была плохим учителем, а потому, что не могла выполнять физические задачи. Я едва могу шевелить руками, а уж просить снять для меня колпачок с маркера — даже не мечтайте. Я отправилась к директору, чтобы попросить помощи (используя те самые уроки, которые я усвоила в лагере из пункта 4 выше!), и, слава небесам, она осознала, что я ценный сотрудник. Мой школьный округ в течение последних двадцати лет оплачивал мне помощника, который был со мной в классе. Я стала «Учителем года» трижды, так что позволю себе считать, что я этого заслужила.

7. Лечение — это спасение моей жизни.

Мои родители ждали меня в послеоперационной палате, когда медсестра завезла каталку и сказала: «Он это сделал!» Медсестра имела в виду моего врача, и то, что он нашел микроскопическое отверстие в моем позвоночнике, чтобы ввести лекарство. Мы вдвоем с облегчением плакали от того, что процедура сработала, от горя за друзей, которые не дожили до лечения, и от радости за более долгое будущее, которое меня ждет.

8. Тебе не дадут попасть вне очереди на Эйфелеву башню только потому, что у тебя есть инвалидная коляска.

...но зато в Лондоне к тебе будут обращаться, как к члену королевской семьи. Проход без очереди — законный бонус как внутри страны, так во всем мире. И хотя путешествовать в инвалидной коляске с мотором, конечно, нелегко, я все равно путешествую. Я побывала во множестве городов нашей большой страны, а количество штампов на моем заграничном паспорте растет с каждым годом. Я знаю, что этот мир больше, чем СМА, как и мое желание увидеть его.

9. Мы с мужем не относимся к СМА чересчур серьезно.

Он придумывает всякие расшифровки для аббревиатуры СМА типа «Селедка-Мargarита-Алкоголичка» или «Сдвинули Мою Ауру». Он действительно самый веселый человек, которого я встречала, и я обожаю то, как он находит в моем состоянии, над чем пошутить, ведь я тоже так делаю. Мы не фокусируемся на моей болезни и тем более не говорим о ней регулярно. Мы обсуждаем вещи, типичные для любой пары: например, что у нас будет на ужин или что мы будем делать в эти выходные. Нормальность наших разговоров подводит итог моей жизни с СМА и всему этому списку: наличие СМА, безусловно, имеет плюсы, минусы и все остальное между ними, но ведь это присуще и «нормальной» жизни без СМА.



ДЕЛИМСЯ ДИАГНОЗОМ СМА С ДРУГИМИ

Постановка диагноза СМА для вас и вашей семьи может быть шоком, не говоря уже о том, чтобы еще придумать, как поделиться такими новостями с другими родственниками и друзьями. Постоянно держа близких в курсе всего происходящего, вы можете эмоционально себя измотать. Решение о том, когда, сколько и с кем делиться такой переворачивающей жизнь информацией, должно быть принято внутри вашей семьи. Многие говорят, что им самим было полезно при постановке диагноза найти способ объяснить близким, что такое СМА и как болезнь может повлиять на их жизнь.

Если вы сейчас на этом же этапе, вот несколько советов от других семей СМА, которые можно принять во внимание, чтобы найти способ поделиться информацией со своими близкими друзьями и родственниками:

- Разошлите новость по электронной почте или отправьте всем одинаковое письмо обычной почтой. В письме поделитесь основной информацией о СМА и дайте ссылку на веб-сайт Cure SMA, чтобы помочь другим узнать и понять, какое влияние это может оказать на жизнь вашей семьи и других участников сообщества СМА.
- Создайте страницу или профиль в социальных сетях, чтобы сообщить о своем диагнозе. Если вы захотите, то это также можно сделать тем местом, где вы будете постоянно делиться информацией об изменениях в лечении, терапии, сборе средств, полезными сведениями и т. д. Несомненным удобством такой постоянной платформы является возможность одновременно рассказывать и о текущих переменах в своей жизни, и распространять информацию внутри сообщества СМА на широкую аудиторию.
- Если вы хотите делиться новостями на постоянной основе, но предпочитаете не использовать обычные социальные сети, создайте себе страничку в Caring Bridge. Это некоммерческий сайт, который позволяет людям обмениваться информацией и новостями, связанными с медицинским диагнозом. Страницы там не публичные, поэтому получить доступ к информации и реагировать на нее смогут только те, кого вы сами туда пригласите.



ПОВОД ДЛЯ РАЗМЫШЛЕНИЙ

Рассматривая вышеизложенные идеи, особенно по обмену данными в социальных сетях, стоит помнить, что все фотографии и информация, которые вы публикуете, могут быть видны и доступны для копирования любому. Если ваш ребенок достаточно взрослый, подумайте о том, чтобы поговорить с ним о том, насколько комфортно он себя чувствует в интернете. Если ребенок еще не достаточно подросток, чтобы разрешить ему делиться всем, чем он хочет, стоит поразмышлять, как он будет относиться к этому по мере взросления и понимания своей СМА. Если у вас или у вашего ребенка есть какие-либо опасения на этот счет, вы можете просто публиковать общую информацию о своем здоровье и больше делиться новостями об исследованиях, лечении или предстоящих событиях СМА, чтобы держать семью в курсе. Еще одна интересная идея — включить ребенка в процесс обмена свежей информацией, если ему интересно. Таким образом он сможет выбирать, какие фотографии или данные размещать, и практиковать важный навык: решать, когда и как делиться своим диагнозом и жизненным опытом с другими.

УЧИМСЯ НЕЗАВИСИМОСТИ

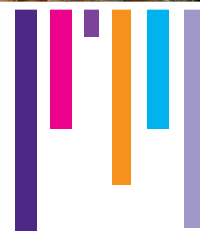
Родители не только любят проявлять нежность и заботу о своих детях, когда они совсем маленькие, но и наблюдать, как они формируются как личность, расправляют крылья и обретают независимость. Ваш ребенок может иногда сталкиваться с трудностями в плане самостоятельности, и тогда вы, проявляя некоторую креативность и гибкость, сможете поддержать его, укрепляя его независимость по мере взросления. Важно помнить, что даже дети с инвалидностью — это прежде всего дети. Так что с ними следует обращаться, как с любыми другими детьми так же, как и с другими детьми, насколько это возможно. Ниже приведены некоторые стратегии, которые стоит рассмотреть для повышения самостоятельности ребенка.

Пока ваш ребенок растет, поощряйте его самостоятельно пробовать разные вещи, прежде чем вмешиваться и помогать. Будучи родителем, мы часто спешим помочь. Но вы бы удивились, увидев, на что способен ваш ребенок, когда получает возможность проверить свои силы сам. К тому же дети, возможно, просто привыкли получать помощь, но когда им предлагают «сначала постараться сделать самому», они могут изумиться, а затем и воодушевиться своими умениями. Такие попытки помогают им понять, сколько помощи им требуется, если она требуется вообще.

Лучший способ сделать кого-либо самостоятельным — это помочь ему научиться постоять за себя. Дети, на самом деле, всегда берут с окружающих пример того, как действовать и реагировать в жизни. Так что у родителей в распоряжении полно возможностей показать детям, как защищать самих себя. Даже если человек не в состоянии выполнить определенную физическую задачу, он может сказать кому-то, что именно ему нужно для достижения этой цели. Поощряйте ребенка задавать вопросы на приемах у врачей, на школьных встречах и рассказывать, если у него есть какие-либо проблемы. Если вы знаете, что он чем-то обеспокоен, но, возможно, ему не хватает возможности или готовности поговорить об этом, попросите у ребенка разрешения поделиться этими проблемами с теми, кого они касаются, чтобы ваш ребенок мог слышать слова, которые вы при этом используете, и тон, которым вы их озвучиваете. Моделирование таких ситуаций помогает детям научиться постоять за себя.

Позаботьтесь о том, чтобы ваш ребенок взаимодействовал не только с вами, но и другими ухаживающими за ним людьми до того, как он станет взрослым. Это частая тема для обсуждения у родителей детей со СМА. Например, вы могли бы рассмотреть такой вариант, чтобы ответственный подросток постарше, живущий поблизости, или близкий друг семьи приходил к вам раз в неделю, чтобы помочь вам приглядеть за ребенком, пока вы выполняете какие-то другие дела по дому. Это даст вашему ребенку возможность попрактиковать общение, в ходе которого он будет сообщать о своих потребностях. Родители часто точно предсказывают потребности своего ребенка еще до того, как он сам выразит их. Если детям не предоставлять возможность взаимодействия с другими лицами, осуществляющими уход, помимо родителей, они могут выступать против любых изменений, когда они повзрослеют, и им придется зависеть от других людей, оказывающих им помощь. Посещение дневного лагеря или лагеря полного дня, когда ребенок к этому уже готов, — это еще одна прекрасная возможность поощрить проявления самостоятельности у вашего ребенка по мере его взросления.

Рассматривая любую из этих идей, помните, что вы знаете своего ребенка лучше всех. Попробуйте те стратегии, которые, по вашему мнению, могут работать для вас, будьте креативны и придумывайте еще какие-то способы поощрения самостоятельности, и помните, что не каждая стратегия одинаково действует у всех — и это нормально. Самое главное — помнить, что обучение самостоятельности важно. Не сомневайтесь, вы обязательно найдете наилучший способ для своей семьи организовать его.



ПОДДЕРЖКА БРАТЬЕВ И СЕСТЕР

Братские и сестринские узы особые, и отношения у человека со СМА с его родными братьями и сестрами не исключение. Когда какая-то семья сталкивается с диагнозом СМА, каждый ее член будет относиться к этому по-разному: и как к тому, что бросает им вызов, и как к тому, что помогает им расти.

Путь взаимоотношений братьев и сестер нелегок. Даря каждому из детей безусловную любовь и доброту, воспитывая в них чувство причастности к семье и обеспечивая чувство защищенности, вы поможете детям лучше справляться со всем и создадите безопасную атмосферу дома для всех. Несмотря на все сказанное, как бы ни была прекрасна семейная атмосфера, в тот или иной момент братья или сестры столкнутся с трудностями из-за диагноза СМА у одного из них. Ниже описаны некоторые эмоции, которые могут испытать при этом братья и сестры, и вещи, о которых стоит позаботиться заранее, чтобы предотвратить более серьезные проблемы.

- Иногда дети испытывают вину из-за того, что они способны делать то, что их брат или сестра физически выполнить не в состоянии, или что им не приходится сталкиваться с такими же трудностями, как испытывает их близкий.
- Некоторые братья и сестры стремятся во всем к перфекционизму, потому что видят, сколько их родителям приходится уделять заботы и времени ребенку со СМА. Дети переживают, что могут принести дополнительные проблемы своим родителям, и поэтому стремятся быть как можно более «совершенными».
- Здоровые дети иногда могут испытывать разочарование, завидуя тому, что их родители больше времени проводят с ребенком со СМА. Также порой это может способствовать появлению чувства изоляции или одиночества в зависимости от потребностей детей.

Но несмотря на тяжелые эмоции, которые могут испытывать братья или сестры ребенка со СМА, с другой стороны есть и много положительных моментов, которые помогают им вырасти заботливыми людьми. Детям из подобных семей свойственны такие черты характера, как самостоятельность, отзывчивость и эмпатия. Они вырастают, познавая достоинства различий и ценность креативности и гибкости. Они смотрят на мир иначе, чем окружающие, и, как следствие, могут быть прекрасными защитниками для своих братьев и сестер, самих себя и вообще кого угодно.



Ниже будут некоторые простые стратегии и советы, чтобы помочь каждому в вашей семье ощущать, что его ценят и поддерживают.

1. **Будьте открыты и прислушивайтесь к взглядам и чувствам остальных детей.** Сопровождайте искушению немедленно решать проблемы за них. Решать проблему можно и вместе, если вашему ребенку понадобится помощь, но первый шаг в оказании поддержки — это просто выслушать и услышать их разочарования или тревоги.
2. **Старайтесь регулярно выделять время, чтобы провести его один на один с детьми без СМА.** Это может быть прогулка или даже просто немного времени каждый вечер перед сном, чтобы вместе почитать или обсудить прошедший день. Другое регулярное занятие, которое может быть веселым и которое поможет вам укрепить связь друг с другом, — это ежевечернее обсуждение ваших «взлетов и падений» за день. Перед сном устраивайте спокойные посиделки вместе, когда каждый может поделиться чем-то лучшим и худшим за день. Это отличный способ выделить в напряженном графике время только друг на друга и быть ближе.
3. **Подключайте братьев и сестер к процессу принятия решений вместе с ребенком со СМА.** Решения, касающиеся всей семьи, могут приниматься вами или вашим партнером вместе со всеми детьми. Брать на себя какую-то ответственность и озвучивать свое мнение на семейных дискуссиях будет для них по мере взросления полезным инструментом и гарантией того, что они чувствуют себя услышанными.
4. **Ограничивайте свои ожидания на помощь в заботе о ребенке со СМА со стороны детей, особенно в юном возрасте.** Если на маленьких детей возлагать слишком много ожиданий, вы можете лишить их детства или дать им слишком много контроля над их родными со СМА. И то, и другое может сделать родственные отношения напряженными. Помощь в уходе может, конечно, закалить характер, и для многих детей это полезно, но для родителей важно позволять детям быть детьми.

КОГДА ИСКАТЬ ПОДДЕРЖКУ ДЛЯ СВОЕГО РЕБЕНКА НЕОБХОДИМО

- Изменения в поведении в различных сферах жизни: в школе, дома, на работе или в обществе
- Постоянное чувство безысходности
- Чрезмерное беспокойство о будущем
- Отказ от любимых ранее видов деятельности в кругу друзей или семьи
- Значительное изменение сна или пищевых привычек
- Любое причинение себе вреда или выраженные суицидальные мысли

Если вы наблюдаете подобные изменения в поведении, обратитесь к психологу или специалисту по оказанию первичной помощи и получите руководство относительно шагов, которые необходимо предпринять, чтобы поддержать своего ребенка.



КАК ПОМОЧЬ ПОНЯТЬ ДАЛЬНИМ РОДСТВЕННИКАМ, ЧТО ОЗНАЧАЕТ СМА

Постановка диагноза СМА — это тяжелое событие для всей семьи. Хотя оно, скорее всего, непосредственно касается узкого круга вашей семьи, оно может затронуть и менее близких родственников. Как родитель, столкнувшийся с этим диагнозом, вы, возможно, ждете, что вас поддержат все родственники. И хотя это так и происходит в одних семьях, в других этого не случается. Среди ваших родственников может быть кто-то, кто не осознает тех изменений, которые вам придется внести в свою жизнь или жизнь вашего ребенка из-за СМА. Это может оказаться тяжелым, ведь мы ждем, что наша семья окажет всю возможную поддержку в трудное время. Часто негативное поведение родственников включает в себя:

- Сведение к минимуму или отрицание серьезности последствий СМА
- Подвержение сомнениям решений, которые вы принимаете касательно лечения и ухода за ребенком
- Бесплезные или ненужные советы
- Выделение любимчика среди детей в вашей семье, например, уделение большего внимания вашему ребенку со СМА или наоборот, и взаимодействие только со здоровым ребенком (детьми)
- Отрицание или игнорирование протоколов безопасности, которые вы просите соблюдать ради вашего ребенка, например, пропустить семейную встречу или праздник, чтобы избежать риска заболеть



Если возникают такие ситуации, здесь есть то, что стоит держать в уме. Прежде всего, даже если какие-то члены семьи реагируют не так, как вы ожидали, маловероятно, что это из-за того, что им все равно. Возможно, что они точно так же, как и вы, переживают этапы принятия диагноза — скорбят или чувствуют себя виноватыми/плохими из-за то, что вы столкнулись с бедой. Они могут не знать, как им лучше вести себя и поддержать вас. Поэтому подумайте о хороших мотивах своих родственников, которые после постановки диагноза поменяли свое поведение или отношение к вам или вашему ребенку, прежде чем предположить, что они намеревались сделать вам больно.

Часто эти конфликты можно решить, проявив толику чуткости и искренности друг к другу, позволив каждому быть уязвимым и поделиться своими чувствами. Важно общаться открыто, устанавливать четкие границы и объяснять, что вам и вашей семье важно чувствовать поддержку. Вы также можете снабжать родственников полезной информацией о болезни, чтобы помочь им представить опыт вашей семьи. Это может сработать, если какой-то член семьи не понимает СМА или боится того, чем СМА угрожает жизни вашего ребенка. Возможно, этому члену семьи было бы полезно познакомиться с кем-то в сообществе СМА, кто занимает ту же роль, что и они (то есть познакомить вашего родителя с другой бабушкой и дедушкой ребенка со СМА и т.д.).

Если вы потратили время, чтобы обучить родственников и побеседовать с ними, но они все еще не хотят исправлять некорректное поведение, можно просто принять то, что ваша семья не способна дать вам необходимую поддержку, и двигаться дальше. При этом важно помнить, что отсутствие поддержки со стороны семьи не ваш грех, поэтому не вините себя. Вваливая вину на себя, вы будете лишь попусту тратить ценную эмоциональную энергию, которую можете применить с пользой в другом месте. Возможно, вам стоит обратиться за помощью к другим родственникам, друзьям или психологу. В конце концов, вы должны чувствовать себя в гармонии с теми решениями, которые вы и ваша семья принимаете, независимо от того, что об этом могут подумать другие.



ПОЗИТИВНЫЕ ОТНОШЕНИЯ С ПАРТНЕРАМИ

Некоторые пары сближаются во времена таких неожиданных перемен, как постановка диагноза СМА. Они учатся быть опорой друг другу и лучше общаться. Другие же отдаляются и не могут прийти к согласию. Независимо от того, как это происходит у вас, оставаться открытым и честным в своих чувствах и позволять то же самое делать своему партнеру — это самое полезное, что можно сделать для преодоления препятствий здоровым для вас обоих образом.

Все пары сталкиваются с какими-то конфликтами, а СМА по многим причинам наверняка повлечет за собой дополнительный стресс. Например, финансовые затраты, связанные с медикаментозной, физической, трудовой терапией или логопедией, могут приводить к тому, что пара окажется под давлением возросшего финансового бремени. Кроме того, некоторым детям со СМА требуется больше физической помощи, чтобы справляться с повседневными потребностями. Проблемы могут возникнуть относительно уверенности в том, что оба родителя чувствуют взаимную поддержку со стороны друг друга, когда это касается ухода за ребенком, а также при распределении четкого графика дневного и ночного ухода. Решающее значение имеет принятие совместных решений о лечении и уходе. Предоставляя партнеру возможность поделиться своими взглядами и приоритетами по этим вопросам, вы позволите каждому чувствовать себя ценным и услышанным. Избежать сложных решений невозможно, но способ их принятия может привести либо к вашему сближению, либо к возникновению ненужных конфликтов.

Существуют некоторые стратегии, помогающие супружеским парам переживать трудные времена. Одним из вариантов является обращение к семейному психологу, который может помочь вам и вашему партнеру проработать проблемы, с которыми вы сталкиваетесь. Некоторые переживают из-за встреч с каким-либо специалистом по психическому здоровью вроде психолога, потому что они не уверены, каким будет этот опыт или что об этом подумают другие люди. Но как и в случае сложностей в любой области жизни, важно помнить, что забота о своем психическом здоровье важна и должна браться в расчет наравне с заботой о физическом здоровье. Точно так же, как необходимо регулярно посещать врача, чтобы сохранять здоровье своего тела, регулярные визиты к психологу помогут вам оставаться здоровыми душевно. Присутствие нейтрального наблюдателя позволит разобраться в ворохе эмоций, испытываемых вами и вашим партнером, и поможет упростить весь процесс и сосредоточиться на обсуждении конкретных стратегий.

Еще одна стратегия, которая может быть полезной, — выделять время на уединение вдвоем. Длительность не так важна. Важнее регулярность и качество этих моментов, проведенных вместе. Выкраивать немного времени в конце каждого дня или планировать вместе недельное расписание (и следовать ему) жизненно необходимо для поддержания связи. В заботах и вихре повседневных дел легко отдалиться от своего партнера. Уделение внимания друг другу даже на короткие мгновения в течение каждого дня помогает преодолевать то отдаление, которое может произойти ненамеренно, пока каждый из вас погружен в заботу о детях. Учитывая, насколько хаотичным может быть порой жизненный график, найти время друг на друга бывает непросто. Возможно, вам понадобится прибегнуть к какой-то помощи, чтобы все таки найти время или проявить креативность, ведь так вы сможете почувствовать себя более близкими, а это того стоит.

Наконец, самый главный момент заключается в том, что каждый родитель переживает такой диагноз как СМА по-своему. Правильных способов это делать не существует. Кому-то необходимо время и личное пространство для осознания новой жизни, а кто-то нуждается в разговорах об этом. Так что один из вас может хотеть общаться с другими родителями через Интернет или в группах поддержки, чтобы поделиться своими переживаниями, а другой может быть более закрыт, и ему требуется разобраться со своими чувствами самостоятельно. Любой вариант естественен и нормален. Нередко присутствует чувство вины или самобичевание из-за наследственного характера СМА. Это может быть трудно признать, но предоставляя возможность себе и своему партнеру побыть уязвимыми друг перед другом, разделяя боль и трудности СМА, вы можете укрепить отношения и способность пробираться сообща через сложные времена.

ПОЗИТИВНЫЕ ОТНОШЕНИЯ С ДРУЗЬЯМИ



Часто родители сталкиваются с тем, что в первые годы после постановки диагноза СМА их отношения с друзьями меняются. Может оказаться, что внезапно ваш график стал более загруженным, чем раньше, и заполнен приемами специалистов, лечением и терапией. Когда вы пытаетесь приспособиться к новой жизни после появления в ней СМА, уделять больше времени на свою семью и себя нормально. Одни друзья вас поймут, а другие, возможно, нет, почувствовав, что вы вдруг как будто отделились от них.

Если так случится, что какие-то дружеские отношения поменялись, отнеситесь к этому с пониманием, но настаивайте и на понимании в ответ. Будьте честны и открыты. Примите то, что ваши нынешние друзья могут не осознавать, что вы сейчас испытываете, но вы в свою очередь можете ожидать от них понимания в том, что нехватка времени и энергии у вас не является отражением ваших к ним чувств. Вы просто пытаетесь привыкнуть к значительным переменам в своей жизни. Друзья, проявляющие такт друг к другу и видящее лучшее друг в друге, могут построить дружбу на долгие годы. Прежде всего, важно помнить, что перемены в дружеских отношениях с течением времени совершенно нормальны, а такое значимое жизненное событие, как диагноз СМА, безусловно, может послужить причиной для этих перемен.

Например, вы, возможно, обнаружите, что отделились от друзей, с которыми раньше были близки. После постановки диагноза СМА ваши приоритеты могут поменяться, и некоторые друзья могут не понять, почему. Будьте готовы к возможным изменениям и продолжайте те дружеские отношения, которые имеют для вас наибольшее значение. Многие люди рассказывают, что они осознали, кто действительно был им настоящим другом, именно после диагноза СМА, когда остались те, кто разделил с ними темные времена, выслушивая без осуждения и подставляя плечо, чтобы выплакаться. В трудные периоды жизни мы учимся и растем, и наши отношения тоже. Вы наверняка увидите, что какая-то дружба становится глубже и крепче, так как вы стали больше полагаться на поддержку своих друзей.



Вполне вероятно, что вы познакомитесь и сблизитесь с другими родителями в сообществе СМА, когда увидите их опыт, схожий с вашим, и начнете чувствовать причастность к тем, чьи дети тоже имеют диагноз СМА. Нет более быстрого способа подружиться, чем услышать, как другой родитель описывает то же, что было у вас, и вы можете поговорить с ним и сказать: «Это же именно то, что я чувствую! А мне казалось, что такое только у меня!» На самом деле, вы никогда не будете одиноки, если вы и ваша семья присоединитесь к сообществу СМА. У нас большое и разностороннее сообщество, приветствующее любые способы поддержки связи. Cure SMA проводит свои мероприятия в течение года, включая местные однодневные собрания и ежегодную национальную конференцию, которые позволят вам и вашей семье пообщаться с другими. Также вы можете найти множество онлайн-ресурсов поддержки. Может оказаться полезной возможность просматривать записи по теме и читать комментарии, чтобы узнать чужие мнения и дельные советы. Это поможет вам найти семьи, чей опыт похож на ваш. Возможность пообщаться с другим родителем, который когда-то был там же, где сейчас находитесь вы, имеет очень благотворное влияние.

Обращайтесь к Cure SMA в любое время, если вам нужна помощь в знакомстве с семьей с похожим на ваш опытом. Помочь вам найти всю необходимую поддержку — наша цель.

Воспитание детей иногда само по себе совсем непростое дело и безо всяких неожиданных поворотов вроде СМА. И если вы родитель-одиночка, то после постановки диагноза могут возникнуть моменты, когда вы задумаетесь, как вы вообще будете справляться со всеми навалившимися посещениями врачей, терапией на дому и обучением самостоятельному обращению с новым оборудованием своего ребенка. Помните, что вы не одиноки. Многие родители-одиночки прошли этот путь, и они здесь, чтобы поддержать вас. Обращайтесь к нам в Cure SMA без колебаний, чтобы завязать с ними знакомства.

Ниже есть полезные статьи, которые пригодятся вам в дальнейшем. У каждой семьи своя личная история, поэтому не все здесь будет касаться вас. Но, надеемся, какие-то из тем ниже будут полезны для вас по мере движения вперед.

1. Общайтесь с другими родителями-одиночками или родителями, практикующими совместное воспитание. Группы поддержки онлайн или офлайн, собирающиеся поблизости, могут помочь вам найти кого-то с похожим опытом, переживаниями и надеждами, с кем вы можете познакомиться и кто может поддержать вас.

2. Создавайте последовательный режим или график дел на день. Если вы без партнера недавно, стабильность может помочь вашему ребенку (детям) чувствовать себя спокойнее. Подумайте о таком взаимодействии со своим партнером, чтобы у ребенка сохранялся одинаковый режим в обоих домах.

3. Не забывайте попросить помощи у других, когда вам это нужно. Родительство само по себе часто не оставляет достаточно времени на заботу о себе и отдых. Если ваш хороший друг или член семьи навестит вас, просто чтобы посидеть с ребенком, пока вы уделите время для себя на чтение или просмотр фильма дома, это уже может помочь вам приободриться. И звать на помощь в бытовых делах, например, попросить друга привезти продукты, забежать в магазин или закинуть вещи в прачечную, тоже нормально. Ваши близкие хотят помочь, но, возможно, просто не знают, что именно для вас было бы самым полезным. Это нормально — просить их о конкретной помощи, которая вам нужна.

4. Обращайтесь к психологам, чтобы помочь себе и своему ребенку поговорить и справиться с любыми сложностями. Разлука и развод могут быть трудными для всех членов семьи, независимо от того, произошло это недавно или нет. Непредвзятый человек, который выслушает и подскажет стратегии для решения проблем, может внести полезный вклад в поддержание отношений и благополучие каждого.

5. Настаивайте на четком общении. Предоставьте второму партнеру общий доступ к семейному календарю для выполнения графика визитов к врачу и назначений. Рассмотрите идею группового чата или переписки по электронной почте для врачей или школьного персонала, чтобы они могли быстро связаться с обоими родителями. Держать всех максимально в курсе — значит, возможно, предотвратить конфликты и помочь каждому почувствовать себя вовлеченным в процесс принятия решений.

6. Узнайте о ресурсах социальной помощи и программах, которые помогут компенсировать стоимость оборудования, ежемесячные счета или медицинскую страховку. Ваше финансовое положение может измениться после развода или отселения от партнера. Упомянутые выше ресурсы социальной помощи существуют как раз для оказания помощи нуждающимся. Поддержка может быть нужна вам не постоянно, но она может оказаться незаменимой, помогая вам снизить стресс из-за финансов до тех пор, пока вы не окажетесь в более стабильной ситуации.



Помните, что нужно верить в свои сильные стороны и сильные стороны своего партнера по совместному воспитанию. Поговорите вместе о своих целях и путях их достижения. Сосредоточьтесь на плюсах и на том, что вы можете контролировать и принимать помощь от других, когда вам это нужно. Достаточно скоро вы заведете новый распорядок, который устроит всех.

ПОДГОТОВКА К УЧЕБЕ

Хотя вашему ребенку может быть еще далеко до посещения школы, возможно, вам уже интересно, какие изменения СМА может внести в ваше представление об обучении. Самое главное, что нужно знать, независимо от того, какое оборудование понадобится, дети со СМА могут получить и получают захватывающий, веселый, успешный опыт школьной жизни со своими учителями и сверстниками. Как и в случае со многими вещами, связанными со СМА, потребуется некоторое предварительное планирование, но ваш ребенок может приобрести ровно такой же опыт в школе, как и все его сверстники. У Cure SMA есть много ресурсов о школе, доступных вам, когда придет

время для учебы, поэтому, чтобы узнать больше, пожалуйста, свяжитесь с нами по адресу: familysupport@curesma.org. В статье дальше приведен рассказ одного из родителей о том, как они совместно со школой пришли к тому, чтобы их сын со СМА прекрасно себя в ней чувствовал.



Сделать так, чтобы все получилось

Кимберли Кук

Иногда я не могу сдержать улыбку, когда вспоминаю всякие сумасшедшества, которые мы выдумывали, чтобы были удовлетворены потребности нашего сына Спенсера. Мое любимое — план чрезвычайных действий, который мы разработали, когда он учился во втором классе, в котором были задействованы несколько тележек, много амортизирующих тросов и все школьные сотрудники. Спенсер не всегда был в инвалидном кресле во время занятий: он часто носил ортезы, чтобы стоять за партой — так что мое главное беспокойство было в том, как выволить его из здания школы, если вдруг что-то пойдет не так. Снять ортезы и усадить Спенсера в кресло достаточно быстро было невозможно. Но он был маленьким: мы выяснили, что вместе с сотрудником, ответственным за его перемещение, мы можем пристегнуть Спенсера ремнями на тележке, и добились того, чтобы он всегда был первым в очереди на выход из здания во время тренировочных эвакуаций. Мы поставили тележку в каждом классе, и я наконец обрела душевное спокойствие. (Был ли это самый безопасный вариант, если подумать задним числом? Может, и нет. Но в свои 33 года Спенсер все еще с нежностью вспоминает те тренировочные эвакуации!)

Планируя ли эвакуацию в чрезвычайной ситуации или обычный учебный день, мне часто приходилось мыслить нестандартно — не только как родителю Спенсера, но и как педагогу. Я помогла многим учителям получить больше

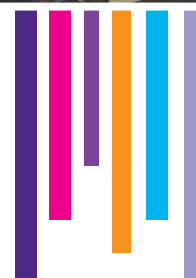
доступа к программам, учебным курсам, стандартам среды и социальным мероприятиям, чтобы дети с особыми потребностями, включая моего собственного сына, встречались с возможностями, а не преградами.

Занятия физкультурой были трудными в плане доступа и участия в них, но эти проблемы не всегда были непреодолимыми. Спенсер был звездой в роли хоккейного вратаря: его электрическое кресло отлично мешало шайбе залетать в сетку, так что его обычно выбирали для команды первым. Когда дело доходило до других видов деятельности, таких как школьная постановка, мы могли не сомневаться, что все представление будет инклюзивным. Когда Спенсер играл Рафики в «Короле Льве», он держал плюшевого львенка посреди спортзала, а его сверстники стояли вокруг него и играли разных животных. У каждого была только маска, а не полный костюм, чтобы не приходилось «наряжать» инвалидное кресло Спенсера. Вместо того, чтобы сидеть на полу перед сценой, гости расположились на трибунах для зрителей и смотрели спектакль, где Спенсер выступал безо всяких видимых приспособлений, так что он появлялся в сценке без единой заминки — так здорово, что на это можно было любоваться даже отдельно от всей постановки.

Что мне стало очевидным из нашей жизни со Спенсером, так это то, что самое простое решение часто является и самым лучшим — меньше расходов, меньше проблем, меньше времени. Палочка с красным наконечником была отличной заменой поднятию руки на уроке. Крюк, который мы приделали к коляске Спенсера, всегда надежно удерживал поводок его служебной собаки. А нагрудный ремень, вырезанный из старого гидрокостюма, сидел достаточно хорошо, чтобы он мог подрабатывать на летних каникулах. Электрическое кресло и несколько простых приспособлений продолжают обеспечивать участие Спенсера в жизни коллектива. А на случай чрезвычайной ситуации у нас все еще есть план действий на месте. И он такой же изобретательный, как и в первый раз — даже несмотря на то, что Спенсер вырос из тележки. Вот почему у нас всегда под рукой садовая тачка во дворе и назначен ответственным какой-нибудь друг, чтобы отвезти Спенсера в безопасное место, если вдруг понадобится.

Вряд ли у вас сейчас на первом плане эта тема, если вашему малышу недавно диагностировали СМА, и вы новичок в мире СМА, но мы подумали, что будет полезно рассказать об этом на будущее. Пока дети маленькие, путешествие может не требовать многих приспособлений или особого предварительного планирования, но по мере роста вашего ребенка планирование может становиться более необходимым, если ваш ребенок путешествует в инвалидном кресле или с другим медицинским оборудованием. Хорошая новость в том, что, к наступлению этого момента сообщество СМА уже вооружилось богатым опытом и может поделиться им с вами, чтобы помочь вашей семье продумать замечательные каникулы!

Хотя поездки иногда могут быть непростой задачей для людей с инвалидностью, преимущества от новых впечатлений в новых местах и встречи с новыми лицами часто с лихвой перевешивают все сложности. Так что не придется вычеркивать из своих планов все те места, о которых вы мечтали, только потому, что вы не уверены в том, как вы все это устроите. Вы поймете, что нужна действительно научит всему, и что вы и ваша семья по-прежнему способны копить на будущие прекрасные воспоминания, путешествуя по миру, если это важно для вас. Многие предпочитают в поисках приключений «отправиться в поход», чтобы не сталкиваться с трудностями, которые могут возникнуть во время полета с медицинским оборудованием. У Cure SMA есть доступные ресурсы по путешествиям, поэтому, когда для них придет время, пожалуйста, свяжитесь с нами по адресу familysupport@curesma.org, чтобы узнать больше. Независимо от целей путешествия, чуть больше планирования, терпения и гибкости способствуют незабываемым поездкам и впечатлениям.



ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В этой брошюре мы постоянно упоминали ресурсы для дальнейшей поддержки вас и вашей семьи.

Если вам нужна дополнительная информация об этих ресурсах, свяжитесь с нами по адресу электронной почты familysupport@curesma.org.

Мы надеемся, что эта брошюра позволила вам почувствовать поддержку и узнать, что вы не одиноки. Хотя ваша жизнь может казаться или ощущаться не совсем такой, как после новости о диагнозе СМА у вашего ребенка, те, кто прошел этот путь до вас, всегда здесь к вашим услугам, чтобы ободрить вас, дать вам надежду и попросить вас и вашу семью оказать свое уникальное, позитивное влияние на сообщество СМА. Как в стихотворении ниже, мы надеемся, что спустя годы вы обнаружите, что жизнь была куда более замечательна, чем вы могли себе ее представить, когда впервые услышали слова «спинальная мышечная атрофия».



Добро пожаловать в Голландию (Часть 2)

Автор неизвестен

Живу я в Голландии вот уже больше десятка лет. Она стала мне домом. У меня было время выдохнуть, устроиться и приспособиться, и принять что-то совсем иное, чем было в моих мечтах.

Я вспоминаю о прошлом, когда впервые приземлился в Голландии. Ясно помню свой шок, страх, гнев — боль и сумбур. Те первые годы я пытался вернуться в Италию, как и задумывал, но Голландия оказалась тем местом, где я должен остаться.

Теперь я могу сказать, как далеко зашло то неожиданное путешествие. Мне многое открылось. Но это случилось не сразу. Я трудился упорно. Обзавелся путеводителями заново. Выучил новый язык и набрел на свой путь в этой новой земле.

Я видел других, чьи затеи перевернулись, как и мои, и с кем я делил пережитое. Мы были опорой друг другу, а кто-то стал моим близким другом. Одни попутчики жили в Голландии дольше меня и были опытными гидами, помогая мне на пути. Многие стали моим вдохновением. Многие научили меня замечать чудеса и дары этой чуждой страны. Я открыл для себя круг небезразличных. Голландия оказалась не так уж плоха.

Думаю, Голландии уже не привыкать к таким заблудившимся, как я, и она превратилась в гостеприимный приют, протягивая в приветствии руку, чтобы помочь, поддержать таких вновь прибывших, как я в этой новой земле. Много лет я задавался вопросом, какой бы была моя жизнь, если бы я приземлился в Италии, как и рассчитывал. Была бы легче она? Была бы такой же вознаграждающей? Получил бы я хоть толику столь же важных уроков?

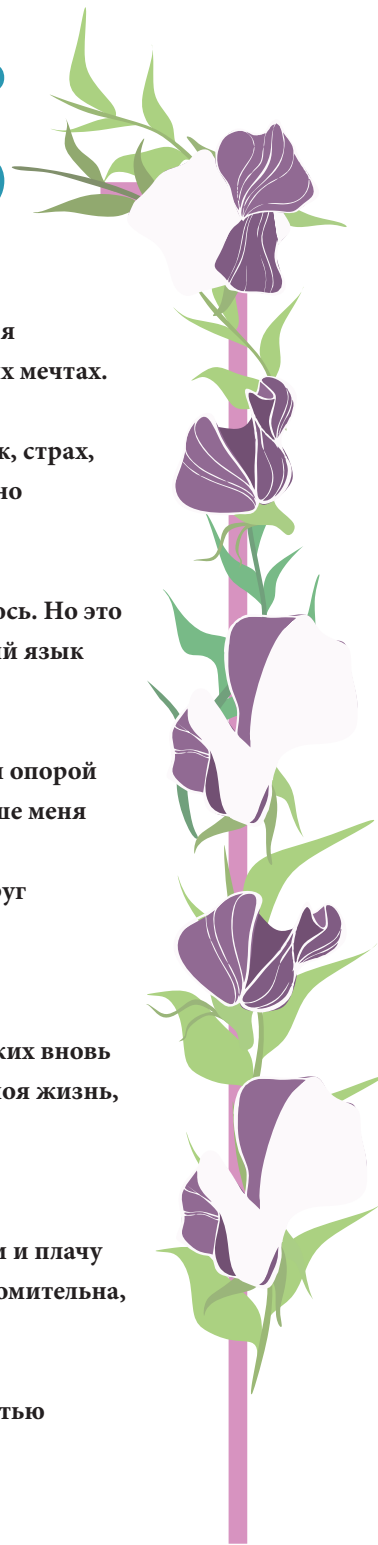
Конечно, мое путешествие было сложнее, и временами я (да и по сей день) топочу ногами и плачу от разочарования и негодования. И, да, Голландия медлительнее Италии и не столь ошеломительна, как Италия, но и это ведь неожиданный дар.

И я тоже научился останавливаться и изучать вещи пристальнее, с новой признательностью к Голландии за отличительную красоту с ее тюльпанами, мельницами, Рембрандтами.

Я здесь, чтобы любить Голландию и называть ее домом.

Я стал мировым путешественником и обнаружил, что вовсе не важно, где вы приземляетесь. Важно лишь то, что вы извлечете из своего путешествия, и то, как вы увидите и насладитесь всем тем особенным, всем тем прекрасным, что Голландия или любая другая страна может вам предложить.

Да, более десяти лет назад я приземлился в месте, в которое даже не собирался. И все же я благодарен за то, что мой пункт прибытия оказался богаче, чем я мог бы себе представить!





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



**cure
SMA**

800 886 1762 • Факс 847 367 7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Последнее обновление: июнь 2021 г.