

cure
SMA

Make today a
breakthrough.



SMA İLE SINIRSIZ YAŞAM:

YENİ TANI KOYULMUŞ HASTALARIN
EBEVEYNLERİ İÇİN KİTAPÇIK

Bu kitapçık size verildiyse, muhtemelen spinal mskler atrofi (SMA) topluluğunun yeni bir yesisiniz, bu nedenle, Cure SMA adına size en samimi duygularımla, 'Aramıza hoş geldiniz' demek istiyorum. SMA dnyasına giriş yapmanın en hafif tabiriyle bunaltıcı bir deneyim olabileceğini biliyoruz.

SMA topluluğunda birçok rol stlenmiş olsam da bu toplulukta stlendiğim ilk rol, bir SMA Annesi olmaktı. 2013 yılında, 6 ay içinde iki çocuğuma da SMA tanısı konuldu. O yıl içinde hayatımızda havada kalan çok fazla şey var gibiydi ve drst olmak gerekirse zaman zaman hala byle hissettiğim oluyor. Hızlıca öğrendiğim bir şey, ruh sağığı alanındaki deneyiminin yeni çıktığımız bu yolda çok faydalı olacağıydı ve başkalarına da elimden geldiğince destek olmak istedim.

Sıklıkla, SMA gibi bir tanı ile karşı karşıya kaldığımızda çocuğumuzun fiziksel sağığı ihtiyaçları ve tedavisi için bir bakım planı geliştirmek zere hızlıca sağığı hizmeti sağığıcılarından oluşan bir ekip ile bağlantı kurarız. Ancak sıklıkla, ailenin tamamının ruhsal ve duygusal sağığıını destekleyecek kaynaklara ncelik verilmesi atlanmaktadır. SMA'nın aileniz ve hayatınız zerindeki etkisini anlamaya çalıştığımız bu sreçte hatırlamanız gereken belki de en nemli husus, kendinize karşı nazik olmanızdır. Hiçbir yanıt, hiçbir karar kolay değıldir ancak birbirinize nazik ve kibar bir biçimde yaklaşarak sizi ve ailenizi bekleyen zorluklara karşı sağığıam bir temel oluşturabilirsiniz.

Bir başka destek kaynağı da řu anda ilerlemekte olduğunuz yolda daha nceden ilerlemiş ve mevcut durumda ilerlemekte olan kişilerin hikayeleridir. Cure SMA olarak hepimiz bu kitapçığın ailenizi güçlendirmenize ve sınırsız bir biçimde yaşamanıza yardımcı olmak zere size gerekli stratejileri, tavsiyeleri ve başka kişilerin cesaretlendirici hikayelerini sağığılamasını umuyoruz.

Saygılarımla,

Danyelle Sun

Dany Sun
SMA Annesi
Sosyal Hizmetler Yneticisi, Cure SMA



YASAL UYARI: Bu kitapçıkta ki bilgi ve tavsiyeler, sağığı hizmeti sağığılayıcınızın/sağığılayıcılarımızın vereceğı bilgi ve tavsiyelerin yerini almayı amaçlamamaktadır. Burada paylaşılan bilgilerin amacı, genel olarak SMA tanısı ile baş etme konusunda yönlendirme ve faydalı bir rehberlik sağığılamaktır. Fiziksel veya ruhsal sağığılık belirtileri ile ilgili özel sorular, danışmanlık ve yönlendirme almak zere bir sağığılık hizmetleri sağığılayıcısına yönlendirilmelidir. Bu kitapçık ile faydalı bilgilerin sağığılanması için büyük zen gsterilmiş olsa da her trl zel endişenin bir sağığılık hizmetleri sağığılayıcısına řahsi olarak yönlendirilmesi ve bu kişiyile grřlmesi gerekmektedir.



HOLLANDA'YA HOŞ GELDİNİZ

Yazan: Emily Perl Kingsley

Bu benzersiz deneyimi yaşamayanların bunu anlaması ya da nasıl bir his olduğunu hayal edebilmesi için benden sıklıkla engelli bir çocuk yetiştirmenin nasıl bir deneyim olduğunu açıklamam isteniyor. Bu, şöyle bir deneyim...

Bir bebek sahibi olmaya karar vermek, İtalya'ya harika bir tatil planlamak gibi. Birçok seyahat rehberi satın alıyor ve harika planlar yapıyorsunuz. Kolezyum. Michelangelo'nun Davut heykeli. Venedik'teki gondollar. Bazı kullanışlı İtalyanca kelimeler öğreniyorsunuz. Bu gerçekten heyecan verici bir süreç.

Sabırsızlıkla beklediğiniz aylar sonrasında, nihayet o gün geliyor. Bavullarınızı topluyor ve yola çıkıyorsunuz. Birkaç saat sonra, uçak iniş yapıyor. Uçuş görevlisi yanınıza geliyor ve size "Hollanda'ya hoş geldiniz" diyor.

"Hollanda mı!?" diyorsunuz. "Ne demek Hollanda? Ben İtalya'ya gitmek için yola çıkmıştım! İtalya'da olmalıyım. Hayatım boyunca İtalya'ya gitmenin hayalini kurdum."

Ancak uçuş planında bir değişiklik olmuş. Hollanda'ya iniş yapmışlar ve sizin de orada kalmanız gerekiyor.

Önemli olan şu: sizi korkunç, mide bulandırıcı, kirli, vebanın, açlığın ve hastalıkların hüküm sürdüğü bir yere götürmemişler. Sadece farklı bir yerdesiniz.

Yani gidip yeni seyahat rehberleri almanız gerekiyor. Ve size çok yabancı bir dili öğrenmeniz gerekiyor. Ve aksi olsa hiç tanışamayacağınız bir dizi yeni insanla da tanışacaksınız.

Sadece farklı bir yerdesiniz. Temposu İtalya'dan biraz daha düşük, İtalya kadar gösterişli değil. Ancak bir süre orada kaldığınızda, soluklanma ve etrafınıza bakma fırsatı bulduğunuzda, Hollanda'da rüzgar değirmenleri olduğunu, Hollanda'nın laleler ülkesi olduğunu fark ediyorsunuz. Hatta, Hollanda Rembrandt'ın eserlerine ev sahipliği yapıyor.

Ancak tanıdığınız herkes İtalya'ya gidip gelmekle meşgul...Ayrıca durmadan orada ne kadar iyi vakit geçirdikleriyle övünüyorlar. Ve hayatınızın geri kalanı boyunca şunu diyeceksiniz, "Evet, benim de oraya gitmem gerekiyordu. Bu şekilde planlamıştım."

Ve bu hayali kaybetmemeniz çok çok büyük bir kayıp olduğundan bunun acısı hiçbir zaman geçmeyecek.

Ancak hayatınızı İtalya'ya gidemediğiniz için yas tutarak geçirirseniz, Hollanda'daki çok özel, çok güzel şeylerin keyfini çıkaramazsınız.

Emily Perl Kingsley ve telif hakkı bildirimi:

© 1987, Emily Perl Kingsley

Tüm hakları saklıdır
Yazarın izniyle basılmıştır



TANI VE UMUTLA DEVAM ETME

Tanı koyulma süreci, ebeveyn olarak yaşadığınız en bunalıcı zamanlardan biri olabilir. Bunun neden böyle olduğu anlaşılabilir. Çoğu ebeveyn, bu süreçte bir kayıp ve yas hissi yaşar. Çocuğunuz için hayal ettiğiniz gelecek artık çok farklı görünüyor olabilir ya da belki de neyi tasavvur edeceğinizden dahi emin olamayabilirsiniz. Bir zamanlar olacağını düşündüklerinizin kaybı için yas tutmanız normaldir.

Ebeveynler suçluluk, yalnızlaşma, üzüntü, korku ve daha fazlasını yaşayabilir. Hislerin “doğrusu” ya da “yanlışı” yoktur ve en önemlisi hissinizi tanımlamanız, kabul etmeniz ve bu hislerle başa çıkmak için sağlıklı stratejiler bulmaya çalışmanızdır. Aşağıda, ortaya çıkabilecek stres faktörleri ile baş etmenize yardımcı olmak üzere keşfedebileceğiniz bazı stratejiler listelenmiştir.

- 1. Benzer tanı süreçlerinden geçmiş başka ebeveynlerle bağlantı kurun.** Bazı durumlarda bu bağlantılar çevrim içi destek gruplarında bulunabilir ancak bulunduğunuz bölgede engelli çocukların ebeveynlerine destek sunan ebeveynlik grupları ve kuruluşlarını arayabilirsiniz. Cure SMA, SMA ile ilgili benzer deneyimler yaşamış aileler ile hem sanal olarak hem de yüz yüze bir araya gelmenize yardımcı olabilir. Kuvvet Zirvelerimiz ve her yıl düzenlediğimiz SMA Konferansımız gibi yerel etkinliklerimiz var; bunlar, ailedeki herkes için bağlantı kurma fırsatları sunan etkinliklerdir.
- 2. Bir terapistle başvurma seçeneğini göz önünde bulundurun.** Bazı kişiler, hayatın stres faktörleriyle başa çıkamıyor gibi görünmekten çekindikleri için profesyonel terapi desteği almaktan kaçınıyor. Gerçekte, destek almak istemek, kendinize önem verdiğiniz ve çevrenizdeki kişilerle daha iyi bir şekilde ilgilenmek istediğiniz anlamına gelir. Bir terapist deneyimlerinizi dinleyerek sorunlarla baş etme becerilerinizi geliştirmenize, bağlı kalabileceğiniz öz bakım rutinleri oluşturmanıza, stresli durumlarda iletişim becerilerinizi ve savunuculuk becerilerinizi iyileştirmenize yardımcı olabilir. Düşüncelerinizi dile dökmek ve bunları tarafsız olan ve sizi yargılamayacak başka bir kişiyle paylaşmak dahi faydalıdır.
- 3. Günlük yazmaya başlamayı deneyin.** Kendinizi bunalmış hissettiğinizde “beyninizdekileri boşaltmak” fayda sağlayabilir. İster tüm düşüncelerinizi dışa dökmek için hızlıca bir günlük yazısı yazın, ister hislerinizi çizimle ifade edin; bu tür faaliyetler size yardımcı olabilir. Düşüncelerinizi kağıda dökmek, zihninizi temizlemenize ve hislerinizi anlamlandırmanıza imkan tanıyabilir.
- 4. Fiziksel sağlığınıza önem verin.** Bol miktarda su için, uykunuzu alın ve sadece ailenizle dışarı çıkmak olsa bile aktif kalın. Temiz hava almanın ruh halini iyileştirme konusundaki doğal etkisini hafife almayın. SMA’lı her kişi farklı olduğundan, her ebeveynin yolculuğu da farklı olmaktadır. Bu nedenle, her ebeveyne iyi gelecek öz bakım farklılık gösterecek olsa da hepimiz fiziksel sağlığa önem vermenin duygusal sağlığımızın önemli bir parçasını oluşturduğu konusunda hemfikir olabiliriz.
- 5. Randevularınızı planlayın ve önemli bilgileri tek bir yerde toplayın.** Cure SMA’nın Sağlık Ajandası ve/veya Cure SMA Uygulaması bu konuda size yardımcı olabilir. Çoğu aile, evlerinde “komuta merkezi” gibi bir sistem kullanmayı tercih etmektedir. Burası evde takvim, günlük rutinler, ilaç programları ve diğer bilgilerin yer aldığı bölümdür (ör. bir mantar pano ya da silinebilir tahta). Özellikle birden fazla kişi çocuğunuza bakım veriyorsa, böyle bir alan, herkesin bakım süreçlerini takip edebilmesi için kullanışlı olabilir.

**SMA tanısı ile ilgili hislerinizi anlamlandırmaya çalıştığınız
bu süreçte destek almaya çalışmanız önemlidir.**

**Daha fazla destek için lütfen familysupport@curesma.org adresinden
Cure SMA’ya ulaşmaktan çekinmeyin.**

Çoğu ebeveyn, çocukları için “her şeyi yapması” gerektiğini düşünür ve SMA’lı çocukların ebeveynlerinde de bu durum farklı değildir. Bunun sonucunda, bunaldıkları zaman yoğun programlarından sıklıkla ilk çıkardıkları aktivite kendilerine bakmak olmaktadır. Öz bakımdan bahsederken, masajlar, köpük banyoları, tatlı atıştırma ve film maratonlarını kastetmiyoruz (ki aslında bunların tümü biraz sakinleşmemize yardımcı olabilir!). Burada bahsedilen öz bakım, ebeveynlerin huzurlarını korumaya, durumu kabul etmeye ve hayatlarından memnun olmaya devam etmek için yapabilecekleridir. Hiç kimse sürekli olarak böyle hissetmez ancak daha sık pozitif hissetmenize yardımcı olabilmek için yapabileceğiniz şeyler vardır.

Hayatınızdaki sorumluluklar ve programınız nedeniyle kendinizi bunalmış hissediyorsanız, bu stresi bir miktar üzerinizden atmak için bazı adımlar atabilirsiniz.

SMA hem sizin, hem de sevdiğinizin yaşantısında yeni rutinler ve beklentileri beraberinde getirecektir. Ajandanız terapi randevuları, doktor ziyaretleri, tedavi uygulamaları, özel eğitim toplantıları ve benzerleriyle dolabilir. Gönüllü çalışmalara katılmak, arkadaşlarla zaman geçirmek ve hatta çalışmak gibi eskiden katıldığınız aktivitelere katılmak için zamanınız veya enerjiniz olmadığını öğrenmek sizi hayal kırıklığına uğratabilir veya üzebilir. Daha önceden katıldığınız aktivitelere “hayır” demek zorunda kalabilirsiniz ve bu normaldir. Hastalık bulaşması riski nedeniyle bir doğum günü partisi davetini reddetmeniz gerekebilir ve bu normaldir. Bunların kalıcı değişiklikler olması gerekmez ve SMA’nın karşınıza çıkarabileceği zorluklara alıştıkça, kendinizi önünüze çıkan engellerle başa çıkma konusunda daha donanımlı hissetmeye başlayacaksınız.

Bazen, başkalarından yardım istemeniz gerekebilir. Çoğu ebeveyn başkalarından yardım almadan evini idare etme ve çocuklarının programlarına ayak uydurmaya alışkın olabilir ancak bu değişebilir. Mümkünse, alışverişinizin evinize teslim edilmesini sağlayın ya da zaman zaman bir arkadaşınızdan ya da aile ferdinizden sizin için alışveriş yapmasını ya da başka bir gündelik sorumluluğu yerine getirmesini isteyin. Bir görevin dahi sorumluluklarınız arasından kalkması, ruh haliniz ve esenliğiniz açısından harikalar yaratabilir. Bu, aynı zamanda yardım isteyebileceğinizi görmeye olanak tanır ve hayatınızdaki diğer kişilerin size destek olabilmelerini sağlar.

Çevrenizdeki kişiler ile sınırlarınızı koruyun ve utanma, suçluluk veya korku duymadan sizin ve ailenizin ihtiyaç duyduğu şeyleri isteyin.

Yukarıdaki ipuçları, hem sizin hem de sevdiğinizin ihtiyaçlarının savunuculuğunu yapmayı öğrenme çerçevesine girmektedir. Kişiler bunu sağlıklı bir biçimde yapmayı öğrendiklerinde artık ruh sağlıklarında olumsuz etki yaratan aktiviteler veya taahhütlere bağlı kalmaz. Örneğin; tedavi alırken çocuğunuzun belirli bir protokolü izlemesine yardımcı olmak kolay olmayabilir. Hizmet sağlayıcısı bunu hoş karşılamayabilir ya da sağlayıcıdan kendi protokolünün düzenlenmesini isteyerek ona yük oluyormuş gibi hissedebilirsiniz. Ancak çocuğunuzun ihtiyaçları hakkında saygılı bir biçimde konuşmayı öğrenmek, hem siz hem de aileniz için işe yarayan çözümler bulmanın tek yoludur. Bu, stresi azaltabilir ve herkesin kendisini daha sakin hissetmesine yardımcı olabilir. Kendi ihtiyaçlarınızın ve çocuğunuzun ihtiyaçlarının savunuculuğunu yapmak her zaman kolay değildir ancak bu, ruh sağlığınızı korumanız için önemli bir araçtır.

ÖZ BAKIM KONTROL LİSTESİ



Dinlenin



Yardım İsteyin



Kendinizi Savunun



İyi Beslenin



Mevcut Olun





Zorlukların Üstesinden Gelmek

Yazan: Amy Medina

Üç SMA'lı çocuk annesi olarak, zorluklar ve kalp acısı konusunda payıma düşeni yaşadım. "Spinal müsküler atrofi" sözcükleri ilk defa ilk oğlumuz Mateo tam bir aylıkken, 10 Ağustos 2011 tarihinde hayatımıza girdi. Eşimle birlikte doktorun muayenehanesinden ayrıldığımızda hiç umudumuz yoktu ve ilk çocuğumuzu kaybedeceğimizi düşünüyorduk.

O zamanlar, SMA için onaylanmış bir tedavi yoktu. Şansımıza, Ağustos SMA Farkındalık Ayı olduğundan Facebook'ta SMA ile ilgili bir gönderiye denk geldim. Bu gönderi, nihayetinde bizi yakınımızdaki bilgili bir bakım ekibine ulaştırdı. Mateo'nun ilk randevusu için endişeyle beklerken, karmaşık duygular içerisindeydim; mutluluk, öfke, üzüntü ve inkar bir aradaydı. Bu randevudan Mateo'nun SMA'sının yönetimi için ihtiyacımız olacak tüm ekipmana sahip bir biçimde ayrıldık.

İlerleyen aylarda, Mateo g-tüpü ve trakostomi takılması için ameliyat olacaktı. Yine çok fazla kez 911'i çevirdik ve oğlumuzu çok kez hastaneye yatırdık; her biri beni Mateo'nun tanısı sonrasında duyduğum o sözlerle geri götürüyordu: "2. yaş gününü göreceğ kadar yaşamayacak." Yas tutmayı öğrendik ancak hayatımıza devam etmeyi de öğrendik. Mateo'ya dünyayı göstermeye ve anı yaşamaya kararlıydık. Mateo, 3 yaşında okula başladı ve bu sene ikinci sınıfı bitirdi; okulda tüm akranlarıyla harika bir deneyim yaşıyor. Ekipmanlarla birlikte nasıl seyahat edeceğimizi yavaşça öğrendik ve SMA'nın bizi yaşayabileceğimiz deneyimlerden alkoymasına izin vermedik. Mateo 32 eyaleti gezdi ve Times Meydanı, Niagara Şelaleleri, Disney World, Las Vegas, Rushmore Dağı ve birçok turistik alanı ziyaret etti.

SMA'ya ve bu hastalığın beraberinde getirebileceği tüm zorluklara alıştıktan sonra, ailemizi genişletmeye karar verdik. Yeniden SMA tanısı alabileceğimizi biliyorduk ve en iyisini umut ederek hareket ettik. Haftalar boyunca amniyosentez sonuçlarımızı bekledikten sonra ikinci bebeğimizde de SMA olacağını öğrendik. Her ne kadar bu habere hazırlıklı olduğumu düşünüyorum olsam da öyle olmadığını anladım. Aynı Mateo'da olduğu gibi ağladım ve yas tuttum.

Kendinizi yere serilmiş ve yenilmiş gibi hissettiğiniz günler oluyor ancak hiç vazgeçmiyorsunuz, tekrar ayağa kalkıyor ve bu yolculuğun keyfini çıkarmaya devam edebiliyorsunuz.

SMA dünyasında, 4,5 yıl önce Mateo'yu doğurduğum günden bu yana bazı ilerlemeler olmuştur ve Javier'i ilk tedavisini daha 12 günlükken aldığı bir klinik çalışmaya kaydedebildik! SMA'nın Javier'i nasıl etkileyeceği korkusuyla yaşamak yerine, her günümüzü umutla ve kutlamayla geçirmeyi öğrendik.

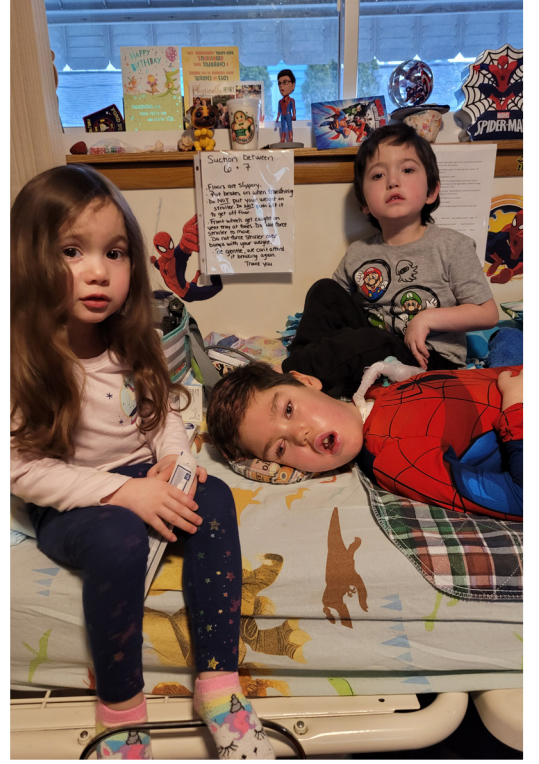
Javier sonunda yataktan yuvarlanıp inerek parmağını neredeyse bir elektrik prizine sokacak kadar hareketlenebildi, ancak bunun nedeni benim evi bebeklere uygun hale getirme ihtiyacına karşı hazırlıklı olmamamdı. Ancak bu korkutucu anlar dahi kutlamalara dönüştü! Javier, almakta olduğu tedavi sayesinde aslında yapabileceğini düşünmediğimiz şeyleri yapabiliyordu. Aylar ve yıllar geçti ve emekleme, yürüme, ağızdan beslenme ve duraksamadan konuşma gibi başka kilometre taşlarını da kutlama fırsatı bulduk.

Javier doğduktan iki yıl sonra, bir kez daha SMA zarını attık ve kendisi de SMA'lı olan tek kızımız Amelia'ya kavuştuk. Üçüncü tanı da daha kolay değildi ve yas tuttum, öfkeliydim ve kendime "neden?" diye sordum ancak kendime bu karanlık yerde fazla uzun süre kalma izni vermedim ve SMA'nın yaşamlarımıza kattığı iyi yönlere odaklanmayı seçtim.

2018 yılında, klinik araştırmalarda çok daha fazla gelişme kaydedilmişti ve Amelia'yı daha 11 günlükken tedavi gördüğü farklı bir klinik çalışmaya kaydedebildik. Amelia şu an 2 yaşında ve sıklıkla SMA'sı olduğunu unutuyorum. Herhangi bir tıbbi müdahale olmadan tüm kilometre taşlarına ulaşabiliyor. Yeni SMA dünyasının taşlarının döşenmesine yardımcı oldu.

Geçtiğimiz 9 yıl içerisinde SMA nedeniyle birçok zorlukla karşılaştım ancak emin olduğum bir şey var: bu hastalık ailemi sevme ve ailemle hayatın keyfini çıkarma becerimi benden alamadı. SMA'nın bizi durdurmasına izin vermiyoruz. Bunu yapmak için kendime baktığımdan emin olmam gerekiyor. Mateo'nun tanısından bu yana bir terapist ile görüşüyorum ve bu terapist, hayatımın iyi yönlerini kutlarken duygularım ve korkularımı açığa çıkarabileceğim güvenli alanım. SMA dalgalar şeklinde geliyor. Kendinizi yere serilmiş ve yenilmiş gibi hissettiğiniz günler oluyor ancak hiç vazgeçmiyorsunuz, tekrar ayağa kalkıyor ve bu yolculuğun keyfini çıkarmaya devam edebiliyorsunuz.

Geçtiğimiz 9 yıl içerisinde SMA nedeniyle birçok zorlukla karşılaştım ancak emin olduğum bir şey var: bu hastalık ailemi sevme ve ailemle hayatın keyfini çıkarma becerimi benden alamadı. SMA'nın bizi durdurmasına izin vermiyoruz.



SMA'LI ÇOCUĞUNUZU DESTEKLEMELİK

Bir SMA tanısı ve bu tanının hayatına katacağı zorluklar konusunda çocuğunuza destek sunmanın ve yardımcı olmanın en iyi yolunun ne olduğunu bilmek zor olabilir. Anlaşılabilir şekilde, bazı ebeveynler SMA tanısının onlar için ne anlama gelebileceğini açıklarken çocuklarına “yanlış bir şey söylemekten” çekinir. Hatırlamanız gereken en önemli şey, çocuğunuz ile SMA ile ilgili konular hakkında konuşurken dürüst olmak ve yaş ve kavrama seviyelerine uygun açıklamalar yapmaktır. Çocukların sezgileri kuvvetlidir ve doğrudan soru sormasalar dahi bir sorun olduğunda bunu anlarlar; dolayısıyla çocuğunuza nasıl destek sunabileceğinizi önceden düşünmeniz faydalı olabilir.

Aşağıda faydalı olabilecek bazı stratejiler açıklanmıştır.

1. Çocukların hayal kırıklığı, şüphe, öfke, üzüntü gibi her türlü duygusunu ifade etmesine izin verin ve bu duyguları tasdik edin.
2. Farklılıklar hakkında ve hepimizi benzersiz kılan özellikler konuşmanıza yardımcı olacak kitaplar sunun. Çeşitliliği kutlamayı, zorlukların üstesinden gelmeyi teşvik eden ve çocukların soru sormasına olanak tanıyan birçok seçenek mevcuttur. Bu kitaplar, ayrıca konu ile ilgili anlamlı tartışmalara kapı açabilir. Cure SMA tarafından derlenmiş çeşitli çocuk kitapları için, lütfen familysupport@curesma.org adresine erişin, bu listeyi size sunmaktan memnuniyet duyacağız.
3. Çocuğunuza engelli yetişkinler veya gençlerden örnekler verin. Çocuğunuzun iyi tanıdığınız ve güvendiğiniz SMA'lı gençler veya yetişkinler ile bağlantı kurmasına yardımcı olma seçeneğini göz önünde bulundurun.
4. Çocuğunuzun onun savunuculuğunu yaptığınızı görmesine izin verin ve çocuğunuzun da bu sürece dahil edin. Okul toplantılarında veya sağlık randevularında görüşlerini alın veya akıllarına takılmış olabilecek soruları sormalarını isteyin. Bu, ihtiyaçlarını çevrelerindeki kişilere aktarma konusunda özgüven inşa etmelerine yardımcı olacaktır.



Çocuğunuzla engeli hakkında dürüstçe konuştuğunuzda, bu konu hakkında başkalarıyla nasıl konuşacakları konusunda onlara örnek olmuş olacaksınız. Ayrıca, engellerinin gizlenecek ya da utanılacak bir şey olmadığını öğretmiş olacaksınız. Bu, benliklerinin bir parçası ve kutlanması, takdir edilmesi gereken bir durumdur.





Zaman içerisinde herkesin benzersizliği, güçlü yönleri, karşılaştığı zorluklar ve başarıları hakkında tutarlı görüşmeler yapmak çocuğunuzun özgüven geliştirmesine ve stresli zamanlarda kullanabilecekleri baş etme becerilerini geliştirmesine yardımcı olacaktır. Bazı günler diğerlerinden daha kolay olacaktır ancak sürekli olarak bu değerlere geri dönmeniz, bu günlerin çok daha kolay idare edilebilmesinde size yardımcı olacaktır.

ÇOCUĞUNUZUN BAŞ ETMEYİ ÖĞRENMESİNE YARDIMCI OLMANIN YOLLARI

- Günlük yazma ya da başka bir sanat üzerinde çalışma
- Minnettarlığını ifade etme (ör. her gün müteşekkirdiğiniz 5 şeyi not etme)
- İyi arkadaşlar ile zaman geçirme
- Çocuğunuzun keyif aldığı ve katılabileceği bir hobi bulma ya da böyle bir beceri geliştirme
- Kendisini anlayan bir arkadaşla konuşmasını sağlama (ör. SMA ile yaşayan bir kişi)
- Bulduğunuz bölgedeki bir Cure SMA etkinliğine veya her yıl düzenlenen SMA Konferansına katılma
- Açık havada zaman geçirme ve doğayı keşfetme
- Ruh halini düzeltmek için müzik dinleme veya bir dans partisi yapma
- Yaş aldıkça karşılaştıkları sosyal ve duygusal zorluklar konusunda çalışmalarını için çocuğunuza bir profesyonel danışman bulun. Sanat veya oyun terapisi alanında eğitim almış bir danışman çocuklar için oldukça etkili olabilir.



SMA'lı Olmanın 9 İyi, Kötü ve Bunların Arasında Kalan Yanları

Yazan: Angela Wrigglesworth, SMA'lı Yetişkin

“Bu Hafta Sonu Maraton Olarak İzleyebileceğiniz İçerikler” veya “Olmazsa Olmaz 32 Nesne” gibi göz alıcı listelerin yer aldığı makaleler çok ilgimi çekiyor. Bu yüzden 42 yıllık yaşantımı da bu şekilde bir liste olarak özetleyeceğim.

1. SMA, nazik kişiler için doğal bir mıknaştır.

Listeye pozitif ancak tamamen doğru bir maddeyle başlıyorum. Tüm hayatım boyunca çevremde ailem, arkadaşlarım ve zorlu durumlarda bana yardımcı olmayı teklif eden yabancılar oldu. Bu bana özgü, istisnai bir durum değil. SMA topluluğundaki aileler de bu ifadeyi destekliyor.

2. Sekiz yaşındayken spinal füzyon geçirmek zordu.

Bu işlem 1986'da yapıldı ve yedi çocukla birlikte çocuk bölümünde kalmam gerekti. Ebeveynlerim benimle birlikte hastanede kalamamıştı ve ben bir ayımı hastanede geçirdim. Hızla büyüdüm. Ancak bu prosedür hayatımı kurtardı ve ebeveynlerimin vücudumla ilgili olarak verdiği en iyi karar buydu. Bu tür seçimler son derece gerçek ve yükleri gerçekten ağır ancak bu seçim sayesinde sağlıklı bir şekilde yaşamımı sürdürebildim.

3. Fizik terapi esas önemde ancak ben kararlı bir kişi olarak ebeveynlerimi bunun aksine ikna ettim.

Annemin ve babamın yoğun çabalarına rağmen bir şekilde terapiden kaçabildiğimden, ilkokulda harika bir politikacı olabileceğimi düşünüyorum. Onları fizik tedavinin işkence olduğuna inandırdım. Gelecekteki ben fizik tedaviye devam etmemi, kemiklerimi ve kaslarımı bozulmaya karşı korumamı söylüyor olsa da onu bir şekilde susturdum. Şöyle Yapsaydım da Böyle Etseydim de. Çok fazla pişmanlığım yok ancak terapiyi atlamak gerçekten büyük bir hataydı.

4. Her yaz kampa gitmek Noel, Disney ve en iyi doğum günü partisinin bir arada sunulmuş hali gibiydi; her yıl bir haftalık kesintisiz mutluluk.

Çocukluğumun en mutlu zamanlarını ailemden üç saat uzaklıkta, Teksas'ta hiçliğin ortasında, böceklerle dolu, derme çatma bir erişilebilir kampta geçirdim. Burası harikaydı. Ata biniyor, yüzüyor ve annemin hala dolabında bir yerlerde sakladığımı düşündüğüm el işi çalışmaları yapabiliyordum. Daha da önemlisi, geleceğimi önceden görebiliyordum. Yardım istemeyi, ihtiyaçlarımı görünür kılmayı, benden yaşça büyük kamp katılımcılarının başarı örneklerini görmeyi öğrendim.

5. Üniversitede notlarıma daha fazla odaklanmalıydım.

Herkesin hikayesi de böyle değil midir? Notlarım, önem listemin en altında yer alıyordu. Şanslıyım ki SMA'lı kişiler istatistiksel olarak engelsiz kişilerden daha zeki olduğundan fena olmayan bir not ortalaması ile mezun olabildim. Ama tüm bu süreçte derslere düzenli bir biçimde katılmaktansa Teksas A&M Üniversitesi'nde sosyal yaşamı sonuna kadar tecrübe etmekle meşgul oldum. Kendi başıma ve yetişkin, bağımsız bir birey olma yolunda ilerliyordum.

6. Öğretmenlik kariyerimin ilk altı haftasında her gün ağladım.

Bu KÖTÜ olan tarzda bir ağlamaydı. Masamda oturup baş hizamı geçen yığılmış kağıtlara, duvara zimbalanacak öğrenci çalışmalarına ve hazırlanması gereken sayısız fotokopye gözlerim fal taşı gibi açık bir halde bakıyordum. İşimde başarısız olduğumu düşünüyordum. İyi bir öğretmen olmadığım için değil, fiziksel görevleri yerine getiremediğimden. Kollarımı neredeyse hiç hareket ettiremiyordum ve tahta kalemlerinin kapaklarını dahi açamıyordum. Yardım istemek için müdüre gittim (yukarıda 4. maddedeki kampta çıkardığım dersleri kullandım!) ve neyse ki kendisi benim değerimin farkına vardı. Çalıştığım okulların bölge müdürlükleri, son yirmi yıldır sınıfta bir asistan ile birlikte çalışmam için bana ödeme yapıyor. Üç yıl "Yılın Öğretmeni" seçildim, bu yüzden buna değer olduğumu düşünmek istiyordum.

7. Tedavi görmek hayatımı kurtardı.

Ebeveynlerim beni uyanma odasında beklerken hemşire sedyeyi iterek ve "Buldu!" diyerek içeri girdi. Hemşire, bunu söylerken doktorumun omurgamda ilacı enjekte etmesi gereken mikroskobik deliği bulunduğunu ifade ediyordu. Bu prosedürün işe yaradığı hepimizi rahatlatmıştı, tedavi göreceğimize kadar hayatta kalamayan arkadaşlarımız için üzülsük de hevesle bekleyebileceğimize geleceği kutladık.

8. Eiffel Kulesi sırasında sadece tekerlekli sandalyeniz var diye öne geçmenize izin vermiyorlar.

... ancak Londra'da Kraliyet ailesindenmişçesine muamele görüyorsunuz. Hem yurt içinde hem de yurt dışında sıra beklemek zorunda olmamak harika bir avantaj. Motorlu bir tekerlekli sandalyede seyahat etmek kolay olmasa da yolculuklara çıkmaktan vazgeçmiyorum. Ülkemizde sayısız şehri gezdim ve pasaportumdaki damgalar da her geçen yıl artıyor. Dünyanın ve dünyayı gezme, görme isteğimin SMA'dan daha büyük olduğuna biliyorum.

9. Eşim ve ben SMA'yı fazla ciddiye almıyoruz.

Kendisi sık sık yanıma gelip SMA için bulduğu farklı açılımları söylüyor; "Sen Margarita Aşığısın" veya "Sadece Mutlu bir Adım" gibi. Kendisi gerçekten bu dünyadaki en komik insan ve bu rahatsızlığımı mizahi bir biçimde ele almasına bayılıyorum, çünkü bunu ben de yapıyorum. Hastalığıma odaklanmıyoruz ve kesinlikle düzenli olarak bundan bahsetmiyoruz. Akşam yemeğinde ne yiyeceğimiz ya da hafta sonu ne yapacağımız gibi normal çiftlerin konuştuğu şeylerden bahsediyoruz. Diyaloglarımızın normalliği aslında SMA ile yaşadığımızı özetliyor, SMA'lı olmanın iyi, kötü, fena olmayan yanları ile ilgili bu liste de öyle; SMA'sız bir yaşantının da iyi, kötü ve fena olmayan yanları var.



SMA TANISINI BAŞKALARIYLA PAYLAŞMAK

SMA tanısını geniş aileniz ve yakın arkadaşlarınızla paylaşmak bir yana, bu tanıyı almak dahi siz ve aileniz için bunaltıcı olabilir. Ailenizi ve yakın arkadaşınızı hayatınızda olan bitenler konusunda bilgilendirmeye devam etmek duygusal olarak sizi yorabilir. Bu hayatınızı değiştiren bilgilerin ne zaman, ne kadarının ve kimlerle paylaşılacağı kararı ailece verilmesi gereken bir karardır. Çoğu kişi, tanı koyulması sonrasında ailelerindeki diğer önemli kişilerin SMA'nın ne olduğunu ve ilerleyen süreçte hayatlarını nasıl etkileyebileceğini anlamlarına yardımcı olmanın bir yolunu bulmanın faydalı olduğunu belirtmiştir.

Kendinizi böyle bir durumda bulduysanız, yakın arkadaşlarınız ve ailenizle bilgileri paylaşmaya hazırlandığınız bu süreçte diğer SMA ailelerinin görüşlerinden bazıları burada bulabilirsiniz:

- E-posta ya da normal posta ile göndermek için bir mektup hazırlayın. Bu mektuba SMA hakkında temel bilgileri ve Cure SMA web sitesinin bağlantısını ekleyerek diğer kişilerin bilgi edinmesine ve bu durumun aileniz ve SMA topluluğundaki diğer kişilerin hayatında yaratabileceği etkiyi anlamasına yardımcı olun.
- Tanı bilgisini paylaşmak için bir sosyal medya sayfası veya hesabı oluşturun. Tercih etmeniz durumunda, bu alanı sürekli olarak tedavi, terapi, finansman toplama, farkındalık vb. ile ilgili güncellemeleri paylaşmak için kullanabilirsiniz. Bunun gibi sürekli bir platforma sahip olmanın faydalı bir yönü de ailenizin yaşantısında ve SMA topluluğu içinde olan biteni geniş bir izleyici kitlesine bir seferde iletebilecek olmanızdır.
- Sürekli olarak güncel bilgileri paylaşmak istiyor ancak bir sosyal medya platformunu kullanmayı tercih etmiyorsanız bir Caring Bridge oluşturun. Bu, kişilerin bir tıbbi tanı ile ilgili bilgi ve güncellemeleri paylaşmasına olanak tanıyan, kâr amacı gütmeyen bir web sitesidir. Sayfalar herkese açık olmadığından yalnızca davet ettiğiniz kişiler paylaştığınız bilgilere erişebilir ve bunları yanıtlayabilir.

KISSADAN HİSSE

Özellikle sosyal medya yoluyla paylaşım olmak üzere yukarıdaki fikirleri değerlendirirken paylaşılan fotoğraf ve bilgilerin herkes tarafından görülebileceğini ve paylaşılabileceğini unutmamamız önemlidir. Çocuğunuz yeterince büyükse, internete bu bilgilerin koyulması konusunda kendisini rahat hissedip hissetmediği konusunda onunla konuşabilirsiniz. Çocuğunuz nelerin paylaşılmasını istediği konusunda görüş bildirebilecek yaşta değilse, büyüdüğünde ve SMA'larını daha iyi anladığında bu konuya nasıl bakacağını değerlendirin. Sizin ya da çocuğunuzun böyle endişeleri varsa, çocuğunuzun genel sağlığı hakkında paylaşım yapmak yerine SMA araştırmaları, tedavisi veya gelecek etkinlikler konusunda güncel bilgileri paylaşarak ailenizi bilgilendirmeye odaklanabilirsiniz. Çocuğunuzun ilgisini çekiyorsa, çocuğunuzun bu güncelleme paylaşımını sürecine dahil edebilirsiniz. Bu şekilde hangi fotoğrafların veya bilgilerin paylaşılacağını seçebilir ve önemli bir becerinin pratiğini yapabilirler; tanılarını ve hayattaki deneyimlerini başkaları ile ne zaman ve nasıl paylaşacaklarına karar vermek.



BAĞIMSIZLIĞI ÖĞRETMEK

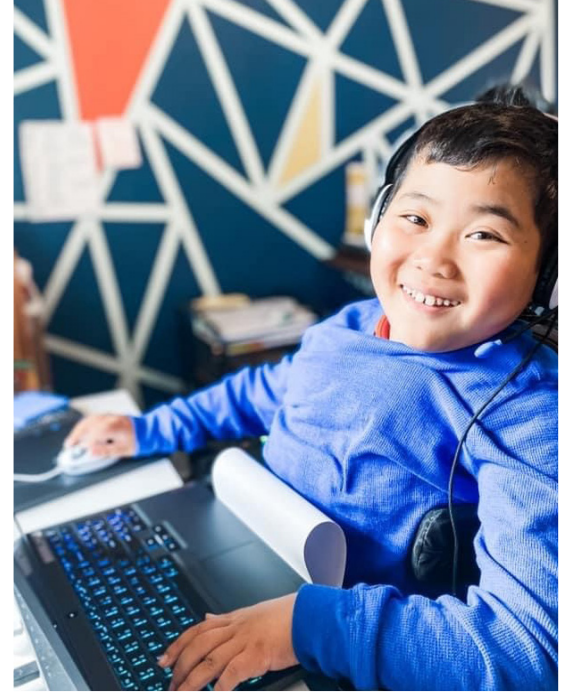
Ebeveynler bebekken ve küçük yaşlarda çocuklarını sarıp sarmalamaya bayılsa da büyüdüklerini, kanatlandıklarını ve bağımsızlık kazandıklarını görmek de ebeveynler için harika bir deneyimdir. Çocuğunuz zaman zaman bağımsızlık konusunda zorluklar yaşayabilecek olsa da biraz yaratıcılık ve esneklik ile büyüdükleri süreçte bağımsızlık konusunda onlara destek olabilirsiniz. Engelli çocukların en başta çocuk olduğunu unutmamanız önemlidir. Bu yüzden, mümkün olduğunca diğer çocukların gördüğüne benzer bir muamele görmelidirler. Aşağıda, çocuğunuzun bağımsızlığını artırmasına yardımcı olmak için uygulayabileceğiniz bazı stratejiler verilmiştir.

Çocuğunuz büyüdükçe, yardımcı olmak için müdahale etmek yerine bazı eylemleri kendi kendine yapmayı denemesi için onu teşvik edin. Ebeveyn olarak genellikle yardımcı olma konusunda hızlıdır. Sınama şansı sunulduğunda çocuğunuzun hangi becerileri sergileyebileceğini görmek sizi şaşırtabilir. Benzer şekilde, çocuklar da yardım istemeye alışmış olabilir ancak 'öncelikle denemeleri' konusunda teşvik edildiklerinde kendi kendilerine neler yapabilecekleri onları da şaşırtabilir ve cesaretlendirebilir. Yardımcı olmaya çalışmanız, yalnızca ne kadar yardıma ihtiyaçları olduğunu öğrenmelerine yarar.

Bir kişiye bağımsızlığı öğretmenin en iyi yolu, kendi savunuculuğunu nasıl yapacağını öğretmektir. Çocukların hayatta nasıl davranacaklarını ve nasıl tepkiler vereceklerini öğrenmek için çevrelerindeki kişileri sürekli olarak izlediği doğrudur. Bu nedenle, ebeveynlerin çocuklara nasıl kendilerinin savunucusu olacaklarını göstermek için sonsuz sayıda fırsatı bulunmaktadır. Bir kişi belirli bir fiziksel görevi yerine getiremeyecek olsa da bu hedefe ulaşmak için tam olarak neye ihtiyaç duyduğunu açıklamak için başka bir kişiyle konuşabilir. Çocuğunuzun sağlık randevularında, okul toplantılarında soru sorması ve endişeleri olduğunda bunları dile getirmesi için teşvik edin. Endişeleri olduğunu ancak bunları dile getirme konusunda istekli olmadıklarını ya da bu beceriye sahip olmadıklarını düşünüyorsanız, bu endişeleri duyması gereken başka kişilerle paylaşmak için iznini isteyin; bu şekilde çocuğunuz kullandığınız kelimelere ve bunları dile getirirken kullandığınız tona dikkat edebilir. Bu konuda örnek teşkil etmeniz, kendi kendilerinin savunuculuğunu yapmayı öğrenmelerine yardımcı olacaktır.

Çocuğunuz yetişkinliğe ulaşmadan önce sizden başka bakıcılarla birlikte çalışması için gerekli düzenlemeleri yapın. Bu, SMA'lı çocukların ebeveynleri arasında yaygın bir tartışma konusudur. Bu siz evdeki diğer işlerle ilgilenirken size yardımcı olacak sorumlu, yaşça daha büyük bir genci ya da güvendiğiniz bir aile dostunu eve çağırarak şeklinde olabilir. Bu, çocuğunuza ihtiyaçlarını aktarma konusunda pratik yapma fırsatı tanır. Ebeveynler sıklıkla çocuklarının ihtiyaçlarını daha onlar dile getirmeden öngörür. Çocuklara ebeveynler dışında bakıcılar ile çalışma pratiği sunulmazsa, çocuklar yaşça büyüdüklerinde ve başka kişilerden destek almaları gerektiğinde bu değişikliklerle başa çıkmakta zorlanabilir. Hazır olduklarında gün içi ya da gece kalmalı kampa katılmaları, büyüdüğü süreçte çocuğunuzun bağımsızlığını teşvik etmenize yardımcı olacak başka bir fırsattır.

Bu fikirlerden herhangi birini değerlendirirken, çocuğunuzun en iyi tanıyanın siz olduğunuzu unutmayın. Sizde işe yarayabilecek stratejiler bulmaya çalışın, bağımsızlığı teşvik etmenin başka yollarını bulmak için yaratıcılığınızı konuşturun ve her stratejinin herkese uygun olmayabileceğini unutmayın. Tek aklınızda tutmanız gereken, bağımsızlığı öğretmenin önemli olduğudur. Aile içinde bunu yapmanın en iyi yolunu bulacağınızdan emin olabilirsiniz.



KARDEŞLERİN DESTEĞİ

Kardeşlik ilişkisi özeldir ve SMA'lı bir kişi ile kardeşi arasındaki durum da bu konuda istisna değildir. Bir ailedeki bir kişiye SMA tanısı konulduğunda, ailedeki herkes tanıyı hem onlara meydan okuyacak hem de büyümelerine yardımcı olacak farklı şekillerde deneyimleyecektir.

Kardeşlerin yolculuğu da kolay değildir. Çocuklarınızın her birine koşulsuz sevgi sunmanız, nazik yaklaşmanız, aile içinde aidiyet hissini desteklemeniz ve tüm çocuklara emniyet hissi vermeniz, çocukların bu durumla daha iyi baş etmesine ve herkes için güvenli bir ev ortamı oluşturulmasına yardımcı olabilir. Bununla birlikte, evdeki yaşantıları ne kadar harika olursa olsun, yaşamlarının farklı dönemlerinde SMA tanısı olmayan kardeşler, kardeşlerinin SMA tanısının olması nedeniyle bazı zorluklarla karşılaşacaktır. Aşağıda, hastalıktan etkilenmeyen kardeşlerin duyabileceği hislerden bazıları ve daha ciddi zorlukları önlemek için dikkat edilmesi gerekenler listelenmiştir.

- Bazı kardeşler, kardeşlerinin fiziksel olarak yapamayacağı şeyleri yapabildikleri ya da kardeşlerinin karşılaştığı diğer zorlukları tecrübe etmek zorunda kalmadıkları için suçluluk hissedebilir.
- Bazı kardeşler, ebeveynlerinin SMA'lı kardeşleri ile geçirdiği süreyi ve kardeşlerine sunulan ekstra bakımı gördükleri için mükemmellik için çabalayabilir. Ebeveynlerinin stresini artırmaktan endişe duydukları için mümkün olduğunda “mükemmel” olmaya çalışırlar.
- Kardeşlerin zaman zaman SMA'lı kardeşlerinin ebeveynlerinden gördüğü ekstra ilgi ve ebeveynlerinin onlara ayırdığı ekstra zaman nedeniyle hayal kırıklığı yaşamaları beklenen bir durumdur. Bu zaman zaman kardeşlerinin ihtiyaçlarına bağlı olarak yalnızlaşma hissine yol açabilir.

Kardeşlerin tecrübe edebileceği zorlu duygulara rağmen, onları ilgili bireyler olacak şekilde şekillendirmeye yardımcı olacak birçok pozitif yön de mevcuttur. Bağımsızlık, hassasiyet ve empati gibi kişilik özellikleri kardeşler arasında yaygın olarak görülen özelliklerdir. Farklılıkların getirdiği güçleri ve yaratıcılık ile esnekliğin değerini öğrenerek büyürler. Dünyayı çevrelerindeki kişilerden farklı bir biçimde görürler ve kardeşleri, kendileri ve başkaları için harika savunucular olabilirler.



Aşağıda, ailenizdeki herkesin kendini değerli ve desteklenen bireyler olarak görmesine yardımcı olacak bazı basit stratejiler ve ipuçları verilmiştir.

- 1. Açık olun, bakış açılarını ve duygularını dinleyin.** Sorunlarını anında çözmeye cazibesine karşı koyun. Çocuğunuz bu şekilde bir yardıma ihtiyaç duyuyorsa sorunu çözmek ona yardımcı olabilir ancak onu dinlemek ve yaşadığı hayal kırıklıklarını veya endişelerini anlamaya çalışmak destek sunmanın ilk adımındır.
- 2. Düzenli olarak, belirli bir süreyi SMA'sız çocuğunuzla baş başa geçirmeye ayırmaya çalışın.** Bu, yürüyüşe çıkmak ya da her gece yatmadan önce birlikte kitap okumaya ya da günlerinizin nasıl geçtiği hakkında konuşmaya zaman ayırmak şeklinde olabilir. Eğlenceli ve bağ kurmanıza yardımcı olabilecek bir rutin de her akşam günün "en iyi ve en kötü" anını paylaşmaktır. Yatağa girmeden önce, her ikiniz için de günün en iyi ve en kötü anını paylaşmaya için zaman ayırın. Bu, birlikte baş başa zaman geçirmenin ve yoğun programlarınızla rağmen bağ kurmanın harika bir yoludur.
- 3. SMA'lı çocuğunuz ile birlikte, kardeşlerini de karar verme süreçlerine dahil edin.** Ailenin tamamını etkileyecek kararları çocuklarınızın her birinden görüş alarak tek başınıza ya da eşinizle birlikte verebilirsiniz. Biraz sorumluluk almayı öğrenmeleri ve aile tartışmalarında kendi savunuculuklarını yapma pratiği yapmaları, büyüme sürecinde onlar için faydalı bir araç olacak ve seslerinin duyulduğundan emin olmalarını sağlayacaktır.
- 4. Özellikle küçük yaşlarda, SMA'lı kardeşlerine yardımcı olmaları konusundaki beklentilerinizi sınırlayın.** Genç yaşta çocuklardan çok fazla şey beklendiğinde, bu durum çocukluklarını ellerinden alabilir ya da SMA'lı kardeşleri üzerinde çok fazla kontrol sahibi olmalarına neden olabilir. Bunların ikisi de kardeş ilişkisinde bir gerginliğe neden olabilir. Bakım süreçlerine destek olmak, karakterlerini geliştirmelerine kesinlikle yardımcı olacaktır ve çoğu kardeş bundan fayda sağlar ancak ebeveynlerin hastalıktan etkilenmeyen kardeşlerin de çocukluğunu yaşadığından emin olması gerekmektedir.

NE ZAMAN ÇOCUĞUNUZ İÇİN DAHA FAZLA DESTEK ARAYIŞINA GİRMELİSİNİZ?

- Okulda, evde, işte ya da toplulukta olmak üzere hayatın çeşitli alanlarında davranışta endişe verici değişiklikler
- Sürekli olarak umutsuzluk duygularının paylaşılması
- Gelecek hakkında aşırı endişelenme
- Daha önceden arkadaşları ve aile fertleri ile yapmaktan keyif aldığı aktivitelere artık katılmama
- Uyku veya teme düzenlerinde kayda değer değişiklikler
- Kendisine zarar verecek davranışlarda bulunma ya da intihar düşüncelerinden bahsetme

Bu davranış değişikliklerini gözlemlerseniz, çocuğunuzun desteklemek için atmanız gereken adımları öğrenmek üzere bir ruh sağlığı danışmanına veya çocuğunuzun birincil bakım sağlayıcısına ulaşın.



GENİŞ AİLENİN SMA'NIN NE ANLAMA GELDİĞİNİ ANLAMASINA YARDIMCI OLMAK

SMA tanısı alınması, ailenin tamamı için zor bir deneyimdir. Yakın aileniz bu durumdan en doğrudan etkilenenler olsa da geniş aile de bu süreçten etkilenebilir. Bu tanıyı alan bir ebeveyn olarak geniş ailenizin destekleyici olmasını bekliyor olabilirsiniz; bazı ailelerde durum böyle olsa da başka ailelerde her zaman bu yaşanmayabilir. Bazen geniş aile fertlerinizin SMA nedeniyle hayatınızda ya da çocuğunuzun hayatında yapmanız gereken değişikliklerden bazılarını anlamadığı durumlar olabilir. Ailenin böyle zorlu bir dönemde ihtiyaç duyduğumuz desteği sunmasını beklediğimizden, bu zor olabilir. Geniş ailenin incitici olabilecek yaygın tepkilerinden bazıları şunlardır:



- SMA'nın etkilerini hafife alma veya reddetme
- Çocuğunuzun tedavisi ve bakımı ile ilgili olarak verdiğiniz kararları sorgulama
- Faydalı olmayan ya da talep etmediğiniz tavsiyelerde bulunma
- SMA'lı çocuğunuza daha fazla ilgi göstermek ya da aksine, yalnızca SMA'sız çocuklarınızla etkileşimde bulunmak gibi kardeşler arasında ayırım yapma
- Hastalık bulaşmasını önlemek için bir aile toplantısına ya da bayram kutlamasına katılmama gibi çocuğunuz için uyduğunuz güvenlik protokollerini desteklememe ya da bunları yok sayma



Böyle bir durumun yaşanması halinde aklınızdan çıkarmamanız gereken bazı hususlar vardır. Öncelikle, her ne kadar aile fertleriniz umduğunuz şekilde tepki vermemiş olsa da bunu durumunuzu önemsememeleri nedeniyle yapmış olmaları pek olası değildir. Onlar da tanıyı kabul etmekte zorlanıyor olabilir; bu tanı konusunda yaşadıklarınız konusunda yas tutuyor ya da kendilerini suçlu/kötü hissediyor olabilirler. Size nasıl yanıt verebileceklerini ve sizi nasıl destekleyebileceklerini bilmiyor olabilirler. Bu nedenle, tanıdan hemen sonra size ya da çocuğunuza karşı davranışları değişen aile fertlerinin kasıtlı olarak sizi incitmek istediklerini varsaymadan önce niyetlerinin iyi olabileceğini dikkate alın.

Sıklıkla, bu çatışmalar nezaket, dürüstlük ile ve herkesin hassas olmasına ve duygularını paylaşmasına izin verilerek çözümlenebilir. Onlarla açık bir biçimde iletişim kurmanız ve sınırlarınızı net bir şekilde belirleyerek, desteklerini hissetmek için sizin ve ailenizin neye ihtiyaç duyduğunu açıklamamız önemlidir. Ayrıca, geniş aile fertlerinizin ailenizin yaşadığı deneyimi anlamasına yardımcı olmak için bilgi ve eğitim kaynakları da sunabilirsiniz. Aile ferdi SMA'nın ne olduğunu anlamıyorsa ya da SMA'nın çocuğunuzun hayatı için taşıyabileceği anlamdan korkuyorsa, böyle bir girişim fayda sağlayabilir. Bazı durumlarda, ilgili aile ferdi, topluluk içerisinde kendisi ile aynı rolü taşıyan başka bir kişiyle bağlantı kurmaktan fayda sağlayabilir (örneğin annenizi veya babanızı başka bir SMA'lı çocuğun büyükannesi veya büyükbabasıyla bir araya getirmek gibi).

Aile fertlerini eğitmek ve onlarla konuşmak için zaman ayırmış olmanıza rağmen destekleyici nitelikte olmayan davranışlarını sürdürüyorlarsa, ailenizin ihtiyaç duyduğunuz destek sistemini sunmadığını kabul ederek yolunuza devam edebilirsiniz. Bunu yaparken, ailenizin destek sunmamasının sizin hatanız olmadığını unutmamamız ve dolayısıyla da kendinizi suçlamamanız önemlidir. Kendinizi suçlamamız, başka bir yere daha iyi bir şekilde yönlendirebileceğiniz değerli duygusal enerjinizi boşa harcamanıza neden olacaktır. İhtiyaç duyduğunuz desteği başka aile fertlerinden, arkadaşlardan ya da bir danışmandan istemeniz gerekebilir. Günün sonunda, başkalarının ne düşündüğünden bağımsız olarak sizin ve ailenizin verdiği kararlar konusunda kendinizi huzurlu hissetmeniz gerekmektedir.



EŞLER İLE POZİTİF İLİŞKİLER

Bazı çiftler, SMA tanısı gibi beklenmedik değişikliklerin yaşandığı dönemlerde birbirine daha da yakınlaştığını hissedebilir. Birbirlerinden destek almayı ve daha iyi iletişim kurmayı öğrenirler. Başka çiftler ise birbirlerinden uzaklaştıklarını ve artık uzlaşamadıklarını hissedebilir. Kendinizi hangi konumda bulursanız bulun, duygularınız hakkında açık ve dürüst olmaya devam etmeniz ve eşinizin de bunu yapmasına olanak tanımanız, engellerin üstesinden ikiniz için de sağlıklı bir biçimde gelmenizde faydalı olacaktır.

Tüm çiftler sorun yaşar ancak SMA birçok farklı faktörün bulunması nedeniyle ek bir stres katmanı oluşturabilir. Örneğin tedavi ve fizik terapi, uğraşı veya konuşma terapisi ile bağlantılı maliyetler, çiftlerin kendilerini artan mali yükü yönetme konusunda baskı altında hissetmesiyle sonuçlanabilir. Ayrıca, SMA'lı bazı çocuklar gündelik ihtiyaçları konusunda daha fazla fiziksel desteğe ihtiyaç duymaktadır. Konu çocuğuna bakım sunmak ve gündüz ve geceleri bakımı kimin sağlayacağını net bir biçimde belirlemek olduğunda her ebeveynin diğer ebeveyn tarafından destek gördüğünü hissetmesini sağlamak zor olabilir. Tedavi ve bakım ile ilgili kararları birlikte vermeniz kritik önem taşır. Eşinize bu kararlarla ilgili bakış açısını ve önceliklerini paylaşma fırsatı tanımanız, herkesin değerli olduğunu ve sözünün dinlendiğini hissetmesini sağlayacaktır. Zor kararlar kaçınılmazdır ancak bu kararların verilme şekli, birlikte gelişmeyi ya da gereksiz çatışma ile sonuçlanabilir.

Çiftlerin zorlu süreçlerin üstesinden gelmek için uygulayabileceği stratejiler mevcuttur. Seçeneklerden biri, siz ve eşinizle birlikte oturarak karşılaştığınız zorluklar üzerinde çalışmanıza yardımcı olacak bir danışmandan destek almaktır. Bazı kişiler, nasıl bir deneyim yaşayacaklarını tam olarak bilmediklerinden ya da başkalarının bu kararı nasıl karşılayacağından emin olmadıklarından profesyonel bir ruh sağlığı hizmetleri sağlayıcısı ile bir araya gelmekten endişe duyabilir. Hayatınızın her alanında yaşadığınız strese olduğu gibi, ruh sağlığınızla ilgilenmenizin önemli olduğunu ve bu alana fiziksel sağlığınız ile aynı şekilde yaklaşmanız gerektiğini unutmayın. Sağlıklı bir vücut için düzenli olarak bir tıp doktoruna görünmeniz nasıl gerekirse, bir ruh sağlığı uzmanı ile düzenli aralıklarla görüşmek de duygusal sağlığınızı korumanıza yardımcı olabilir. Sizin ve eşinizin tecrübe ettiği bir dizi duyguyu çözümlemek için tarafsız bir kişiden destek almak sürecin basitleştirilmesine ve somut stratejiler ile ilgili tartışmalara odaklanılmasına yardımcı olabilir.

Faydalı olabilecek bir strateji de birlikte zaman geçirmektir. Birlikte ne kadar uzun süre vakit geçirdiğinizin bir önemi yoktur. Önemli olan birlikte geçirilen zamanın tutarlılığı ve kalitesidir. Her günün sonunda biraz birbirinize zaman ayırmanız ya da haftada bir randevuya çıkmanız (ve buna uymanız) bağı korumak için kritik önem taşır. Hayatın yoğunluğu ve gündelik koşuşturmalar arasında eşiniz ile aranızdaki bağlantı kolaylıkla kopabilir. Her gün çok kısa bir süreyle olsa dahi birbirinize odaklanmanız, çocuklarınızla ilgilenirken istemeden yaşanabilecek uzaklaşmayı çözümlenmeye yardımcı olabilir. Bazı zamanlarda programlarınızın ne kadar kaotik olabileceğini düşündüğümüzde, buna zaman ayırmak zor olabilir. Bunu yapmak için yardım istemeniz ya da yaratıcılığınızı konuşturmanız gerekebilir ancak aranızdaki bağı güçlendirmenizin buna değerdiğini göreceksiniz.

Son olarak, en önemlisi de her ebeveynin SMA gibi bir tanıyla farklı bir biçimde başa çıkıyor olmasıdır. Bunu yapmanın doğru bir yolu yoktur. Bazı kişiler, yeni deneyimleri kabullenmek için zaman ve alana ihtiyaç duyarken, bazıları bunlar hakkında konuşmayı tercih edebilir. Sonuç olarak biriniz internette veya destek gruplarında başka ebeveynlere ulaşmaya meyilliyken, diğeriniz daha içine kapanık olabilir ve bu duygularla tek başına başa çıkmaya ihtiyaç duyabilir. Bunların tümü normaldir ve beklenebilecek durumlardır. SMA'nın kalıtsal nitelikte olması nedeniyle kişinin kendisini ya da karşındakini suçlaması da yaygın görülen bir durumdur. Bu duyguların kabul edilmesi zor olabilir ancak eşinizle birlikte hassas olabileceğiniz bir alan sağlamak, SMA'nın acısını ve zorlu yönlerini paylaşmak ilişkinizi ve zorlu zamanları birlikte aşma becerinizi güçlendirebilir.

ARKADAŞLAR İLE POZİTİF İLİŞKİLER



Çoğu ebeveyn, SMA tanısının alınmasını takip eden yıllarda arkadaşlıkları ile ilişkilerinde değişiklikler yaşamaktadır. Birden programınızın her zamankinden yoğun olduğunu, uzmanlar, tedaviler ve terapiler için randevularla dolduğunu fark edebilirsiniz. SMA'lı bir hayata alışmaya çalıştığınız süreçte, ailenize ve kendinize odaklanmaya daha fazla zaman ayırmazınız normaldir. Bazı arkadaşlarınız durumunuzu anlayacak olsa da bazıları anlamayabilir ve aniden onlardan uzaklaştığınızı düşünebilir.

Bazı arkadaşlıklarınızda değişiklikler olduğunu gözlemlerseniz, arkadaşlarınıza nazik bir şekilde davranın ve onlardan da nezaket göstermelerini isteyin. Dürüst ve açık olun. Mevcut arkadaşlarınızın deneyiminizi anlamıyor olabileceğini ancak onların zaman ve enerji konusundaki sıkıntısının onlara karşı hislerinizi yansıtmadığını anlamalarını beklemenizin doğal olduğunu kabul edin. Sadece hayatınızdaki önemli bir değişikliğe ayak uydurmaya çalışıyorsunuz. Birbirine nezaket çerçevesinde yaklaşın ve karşısındakinin iyi niyetine güvenen arkadaşlar, bozulmayacak arkadaşlıklar kurar. Her şeyden önce, bir arkadaşlığın zaman içerisinde değişikliğe uğramasının son derece normal olduğunu ve SMA tanısı gibi önemli bir değişikliğin ilişkilerde değişikliğe neden olabileceğini unutmamanız önemlidir.

Örneğin, eskiden yakın olduğunuz arkadaşlarınızdan uzaklaştığınızı hissedebilirsiniz. Bir SMA tanısı deneyimini yaşadıkdan sonra öncelikleriniz değişebilir ve bazı arkadaşlarınız bunun nedenini anlayamayabilir. Bu olası değişikliğe karşı açık olun ve en fazla önem verdiğiniz arkadaşlıkları beslemeye odaklanın. Çoğu kişi, SMA tanısı sonrasında hayatlarındaki en güçlü arkadaşlıkların hangileri olduğunu anladığını söylemektedir; bunlar zor zamanlarda yanlarında olan, onları yargılamadan dinleyen ve omuzlarında ağlayabildikleri arkadaşlardır. Zorlu zamanlardan ders çıkarıp bu dönemlerde gelişim gösteririz; ilişkilerimiz de böyledir. Daha fazla destek için sırtınızı arkadaşlarınıza dayayacağınız bu süreçte muhtemelen bazı arkadaşlıklarınızın daha da derinleşeceğini ve güçleneceğini göreceksiniz.



SMA topluluğu içindeki diğer ebeveynlerle tanışmanız ve benzer deneyimleri dinledikçe onlarla yakınlaşmanız, SMA'lı çocukları olan kişilerin bulunduğu topluluklara aidiyet hissetmeniz de muhtemeldir. Arkadaş edinmenin başka bir ebeveynin yaşadığınız deneyimden bahsettiğini duymak, ona ulaşarak "Evet ben de böyle hissediyorum. Bunu yaşayan tek kişi benim sanıyordum!" diyebilmekten daha hızlı bir yolu olamaz. Aslında, ailenizle birlikte SMA topluluğuna katıldığınızda bir daha hiç yalnız kalmayacağınızı bilmelisiniz. Geniş, çeşitlilik barındıran ve bağ kurmanın birçok yolunun mevcut olduğu, samimi bir topluluğuz. Cure SMA, aileniz ile birlikte başka kişilerle bağlantı kurabilmeniz için yerel bir günlük sempozyumlar ve yıllık ulusal bir konferans dahil olmak üzere yıl boyunca yüz yüze etkinlikler düzenler. Ayrıca başvurabileceğiniz birçok çevrim içi destek kaynağı da mevcuttur. Başka kişilerin bakış açılarını ve faydalı görüşlerini öğrenmek için gönderilere göz atarak yorumları okumak oldukça faydalı olabilir. Bu, deneyimleri size benzeyen başka aileleri bulma konusunda size rehberlik edebilir. Bulduğunuz durumdan daha önce geçmiş olan başka bir ebeveyn ile bağlantı kurabilmenin etkisi büyüktür.

Aileniz ile benzer deneyimleri yaşayan bir aileyle bağlantı kurma konusunda yardıma ihtiyacınız olduğunda, dilediğiniz zaman Cure SMA'ya ulaşabilirsiniz. Amacımız size ihtiyaç duyduğunuz her türlü desteği sunmaktır.

Ebeveynlik, SMA tanısı gibi beklenmedik gelişmeler olmadan dahi oldukça zordur. Tek ebeveyn iseniz, tanı sonrasında bu eklenen randevularla, evde uygulanan terapilerle nasıl başa çıkacağınızı ve çocuğunuzun yeni ekipmanı kullanmasını desteklemeyi kendi kendinize nasıl öğreneceğinizi düşünerek endişelendiğiniz zamanlar olabilir. Yalnız olmadığınızı unutmayın. Bu yolda yürüyen birçok tek ebeveyn var ve size destek olmak için buradalar. Bağlantı kurmak için lütfen Cure SMA'ya ulaşmaktan çekinmeyin.

Aşağıda, ilerleyen süreçte dikkate alabileceğiniz başka faydalı konu başlıkları yer almaktadır. Her ailenin durumu farklıdır, dolayısıyla buradaki her husus sizin için geçerli olmayacaktır. İlerleyen süreçte aşağıdaki konu başlıklarından bazılarını faydalı bulacağınızı umuyoruz.

1. Tek başına veya ortak ebeveynlik yapan başka kişilerle bağlantı kurma.

Çevrim içi ya da bölgenizde yüz yüze toplanan destek grupları, benzer deneyimleri, endişeleri ve umutları paylaştığınız, yakınlık kurabileceğiniz ve size destek olabilecek başka kişileri bulmanıza yardımcı olabilir.

2. Tutarlı bir rutin veya günlük program oluşturun.

Eşinizden yakın zaman önce ayrıldıysanız, tutarlılık çocuğunuzun/çocuklarınızın istikrarlı bir durumda olduklarını hissetmelerine yardımcı olabilir. Çocuğunuz ortak ebeveynlik yaptığınız kişinin evindeyken benzer bir programı izlemeleri için bu kişiyle birlikte çalışmayı deneyin.

3. İhtiyaç duyduğunuzda başkalarından yardım istemeyi unutmayın.

Kendi başınıza ebeveynlik yapıyorsanız, sıklıkla kendinize bakmaya ya da dinlenmeye çok az zamanınız kalacaktır. Güvenilir bir arkadaşınızın ya da aile ferdinizin eve gelerek siz evde kitap okurken ya da film izlerken çocuğunuzla vakit geçirmesi bile deşarj olmanıza yardımcı olabilir. Bir arkadaşın yemek bırakmasını, alışveriş yapmasını ya da çamaşırlara yardım etmesini istemek gibi pratik destekler de talep edilebilir. Sevdikleriniz size yardımcı olmak ister ancak neyin faydalı olduğunu bilmiyor olabilirler. Tam olarak ihtiyaç duyduğunuz şekilde bir destek sunup sunamayacaklarını sorabilirsiniz.

4. Ortaya çıkan stresli durumlar hakkında konuşmak ve bunlarla baş etmek için yardım almak üzere danışmanlığa başvurun.

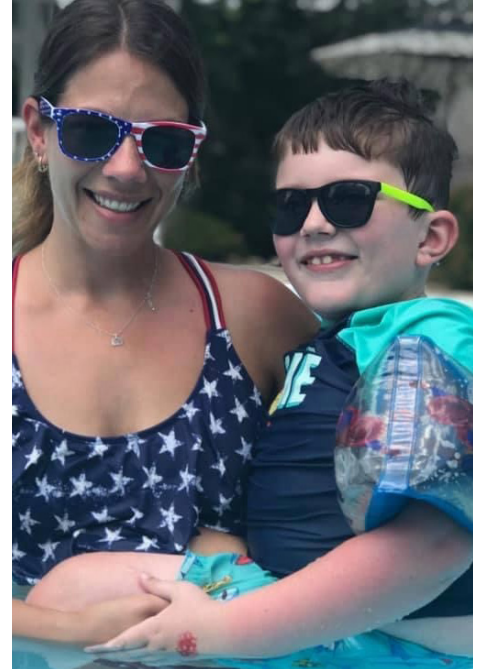
İster yakın zamanda yaşanmış olsun, ister olmasın, ayrılık ve boşanma ailedeki herkes için zor olabilir. İlişkilerin ve herkesin esenliğinin korunmasında sizi dinleyecek ve başa çıkma stratejileri sunacak tarafsız bir kişi çok büyük bir fark yaratabilir.

5. Net bir biçimde iletişim kurmakta ısrarcı olun.

Randevular ve programları düzenli halde tutmak için ortak ebeveyn ile aile takviminizi paylaşın. Her iki ebeveynle de hızlıca, kolaylıkla ve doğrudan iletişim kurabilmeleri için terapistler veya okul personeli ile bir grup sohbeti veya e-posta dizisi oluşturma seçeneğini göz önünde bulundurun. Herkesin mümkün olduğunca aynı noktada olması, çatışmaları önlemeyi ve herkesin kendisini karar verme sürecine dahil hissetmesini sağlayabilir.

6. Ekipmanın, aylık faturaların veya sağlık sigortasının maliyetini dengelemenize yardımcı olabilecek topluluk kaynaklarını ve programları tanımlayın.

Bir boşanma veya ayrılık sonrasında mali durumunuzda değişiklikler yaşanabilir. Yukarıda bahsi geçen harcamalar için ihtiyaç sahibi kişilere yardımcı olabilecek topluluk kaynakları mevcuttur. Desteği her zaman kullanmanız gerekmeyecektir ancak bu tür bir destek, daha istikrarlı bir duruma gelene kadar mali konular ile ilgili stresinizi azaltmaya yardımcı olabilir.



Kendinizin ve ortak ebeveynin güçlü yönlerine güvenmeyi unutmayın. Bir araya gelerek hedefleriniz ve bunlara ulaşmanın yolları hakkında görüşün. Pozitif unsurlara ve kontrol edebileceklerinize odaklanın ve ihtiyaç duyduğunuzda başka kişilerin yardımını kabul edin. Yakın zamanda, herkese uygun yeni bir rutin geliştirebileceksiniz.

OKUL GÜNLERİNE HAZIRLIK

Her ne kadar çocuğunuzun okula başlamasına daha birkaç yıl olsa da SMA'nın çocuğunuzun okul hayatını nasıl etkileyeceğini tasavvur etmeye başlamış olabilirsiniz. Unutmamanız gereken en önemli nokta, sağlanması gereken olanaklardan bağımsız olarak, SMA'lı çocukların okulda çok iyi vakit geçirebildiği, geçirdiği ve öğretmenleri ve akranları ile başarılı deneyimler yaşayabildiği ve yaşadığıdır. SMA ile ilgili birçok konuda olduğu gibi, önceden bir miktar planlama yapmanız gerekecektir; ancak çocuğunuz okulda akranları ile aynı deneyimleri yaşayabilir. Cure SMA, zamani geldiğinde size okul ile ilgili birçok kaynak sunabilir; bu yüzden daha fazla bilgi edinmek için lütfen familysupport@uresma.org adresinden bize ulaşın. Buradaki maktelede, çocuğunun okuluyla iş birliđi içerisinde çalışarak SMA'lı ođlu için harika bir deneyimi mümkün kıldıklarını anlatan bir ebeveynin bakış açısı yer almaktadır.



İşleri Yürütmek

Kimberly Cook

Bazen ođlumuz Spencer'in ihtiyaclarını karřılamak üzere yaptığımız çılgınca şeyleri düşündüğümde kendimi gülmekten alıkoyamıyorum. Bunların içinde en sevdiğim, ikinci sınıftayken geliřtirdiğimiz acil durum planıydı; bu planda birkaç tekerlekli çekici, birçok elastik kordon ve tüm personeli kullanmamız gerekiyordu. Spencer sınıf içindeyken her zaman tekerlekli sandalyesinde oturmadığından (genellikle masasında durmak için bacak atelleri takıyordu) en büyük endişem, bir sorun yaşanması halinde okul binası dışına nasıl çıkarılacağıydı. Bu atelleri çıkararak Spencer'ı hızlıca sandalyesine oturtmanın bir yolu yoktu. Ancak Spencer minyon bir çocuktur; taşınmasından sorumlu bir kişinin olması durumunda, Spencer'ı bir tekerlekli çekiciye bağlayabileceğimizi ve bir olay sırasında her zaman binadan çıkan ilk kişi olabileceğini keřfettik. Bu nedenle, her odaya birer tekerlekli çekici yerleřtirdik ve benim de içim rahatladı. (Şimdi geriye dönüp baktığımda bunun en güvenli seçenek olduğunu düşünüyorum mu? Muhtemelen hayır. Ancak şu anda 33 yaşında olan Spencer bu tatbikatları hatırladığında hala yüzünde bir gülümseme beliriyor!)

Konu ister bir acil duruma, ister bir standart okul gününe hazırlanmak olsun, yalnızca Spencer'in ebeveyni olarak değil, aynı zamanda da bir eğitmen olarak, her zaman kalıpların dışında düşünmem gerekiyordu. Kendi ođlum dahil olmak üzere özel

ihtiyacları olan çocukların engellerle değil fırsatlarla karşı karşıya kalması için programlara, müfredata, ortama ve sosyal faaliyetlere daha kapsamlı bir biçimde erişmek üzere birçok öğretmenle arkadaş oldum.

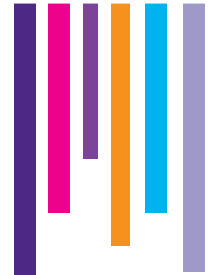
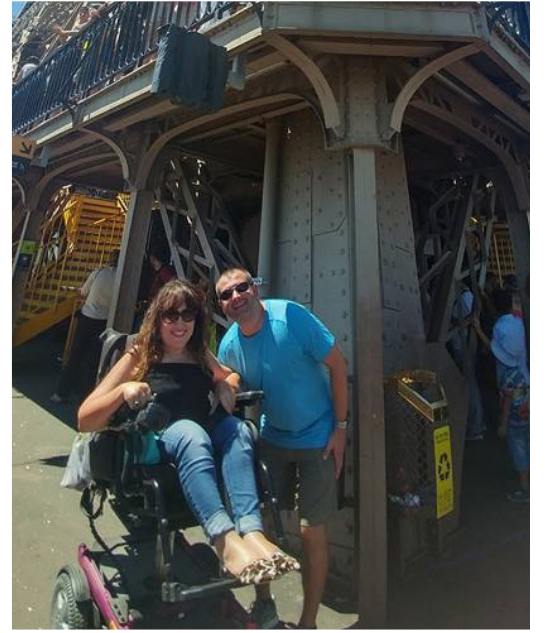
Erişim ve katılım konusunda beden eğitimi oldukça zordu ancak her zaman üstesinden gelinemeyecek bir zorluk değildi. Spencer, hokey kaleciliğinde bir yıldızdı; elektrikli tekerlekli sandalyesi pakın ađlara ulaşmasını kusursuz bir biçimde önlüyordu ve Spencer genellikle takıma ilk seçilen kişi oluyordu. Sınıf piyesi gibi diđer faaliyetlerde, tüm gösterinin kapsayıcı olmasını sağlıyorduk. Spencer okulunun "Aslan Kral" oyununda Rafiki'yi oynadığında, spor salonunda kucağında bir oyuncak aslanı tuttu ve tüm arkadaşları çevresini sararak farklı hayvan rollerini üstlendi. Her öğrenci, tam kostüm giymek yerine bir maske kullandı ve bu şekilde Spencer'ın tekerlekli sandalyesinin "kostümle kapatılmasına" gerek kalmadı. Seyirciler, sahneye yüzlerini dönmek için yere oturmak yerine gösteriyi açık tribünden izledi; bu şekilde Spencer sorunsuz bir biçimde piyese dahil edildi; sadece bunu izlemek bile güzeldi.

Spencer ile yaşadığımız deneyimden öğrendiğim, genellikle en kolay çözümün en iyi çözüm olduğu; bu, daha az masraf, daha az sorun ve daha az zaman demek. Sınıfta parmak kaldırmak için kırmızı uçlu bir çubuk kullanmak oldukça etkili bir çözüm oldu. Spencer'ın tekerlekli sandalyesinin yanında bulunan kanca sayesinde servis köpeğinin tasmaı her zaman sıkıca bağlı kalabiliyordu. Ve eski bir mayodan keřtiğimiz bir göğüs kayışı yazın çalıştığı iş için yeterli dayanıklılığı sundu. Elektrikli tekerlekli sandalye ve birkaç basit düzenleme ile Spencer'ın topluluđa katılması sağlandı. Ve acil durumlar için hala bir planımız mevcut. Bu ilk planımız kadar yaratıcı bir çözüm değil; Spencer da artık tekerlekli çekici için fazla büyük. Bu nedenle bahçede her zaman bir el arabası bulunduruyoruz ve bir arkadaş ihtiyaç olması durumunda onu güvenli bir konuma götürmekle görevli.

SMA İLE YOLCULUK

Bu konu, çocuğunuz küçük yaşta SMA tanısı aldıysa ve SMA'ya daha yeni alışmaya başlıyorsanız, şu anda birinci önceliğiniz olmayabilir ancak ileride başvurabilmeniz için bundan bahsetmenin önemli olduğunu düşünüyoruz. Küçük yaşta çocuklarla seyahat etmek çok fazla uyarılma ya da özel ön planlama gerektiremeyebilir ancak çocuğunuz büyüdükçe, bir tekerlekli sandalye ya da başka bir tıbbi ekipman ile seyahat edeceğinde daha detaylı planlama yapmanız gerektiğini göreceksiniz. İyi haber şu ki, bu zaman geldiğinde, SMA topluluğu ailenizin harika tatiller planlamasına yardımcı olmak üzere sizinle tüm bildiklerini paylaşacaktır!

Her ne kadar yolculuk bazen engelli bireyler için zorlayıcı bir girişim olabile de yeni deneyimler yaşama, yeni yerler görme ve yeni kişilerle tanışmanın artıları eksilerinin çok önüne geçmektedir. Şu anda işleri nasıl yürüteceğinizden emin olmadığınız için hayalini kurduğunuz yerleri görmekten vazgeçmenize gerek yok. İhtiyacın buluşun anası olduğunu birinci elden tecrübe edeceksiniz ve önem verdiğiniz bir konuya, ailenizle dünyayı gezerken harika deneyimler yaşayabileceksiniz. Çoğu kişi tıbbi ekipman ile uçak yolculuğu yapılırken yaşanabilecek sorunlarla uğraşmamak için genellikle seyahat maceralarında "kendilerini yola vurmaya" tercih etmektedir. Cure SMA, zamanı geldiğinde size seyahat ile ilgili birçok kaynak sunabilir; bu yüzden daha fazla bilgi edinmek için lütfen familysupport@uresma.org adresinden bize ulaşın. Seyahat hedefleriniz ne olursa olsun, biraz ekstra planlama, sabır ve esneklik ile unutulamayacak geziler ve deneyimler mümkün.



SONUÇ

Kitapçık süresince, sizi ve ailenizi daha da fazla desteklemek üzere birkaç kaynaktan vurguyla bahsettik. Bu kaynaklar hakkında daha fazla bilgi edinmek için lütfen familysupport@curesma.org adresinden bize ulaşın.

Bu kitapçığın aldığımız destek konusunda kendinizi daha iyi hissetmenize ve yalnız olmadığımızı anlamana yardımcı olduğunu umuyoruz. Çocuğunuza SMA tanısı koyulduğunu öğrendikten sonra hayatınız size eskisi gibi görünmeyebilir ancak daha önce bu yolda yürümüş olanlar sizi cesaretlendirmek, size umut vermek ve ailenizle birlikte SMA topluluğunda kendi benzersiz, pozitif etkinizi yaratmaya sizi davet etmek için burada. Aşağıdaki şiirde de bahsedildiği gibi, bundan yıllar sonra hayatın “spinal müsküler atrofi” sözcüklerini ilk duyduğunuzda hayal edebileceğinizden çok daha harika olabileceğini görmüş olacağımızı umuyoruz.



Hollanda'ya Hoş Geldiniz (Bölüm 2)

Yazan: Anonim

On yılı aşkın süredir Hollanda'dayım. Burası evim oldu. Soluklanmak, sakinleşmek, uyum sağlamak ve planladığımdan farklı bir sonucu kabul etmek için zamanım oldu.

Hollanda'ya ilk iniş yaptığımdan bu yana geçen yılları düşünüyorum. Yaşadığım şaşkınlığı, duyduğum korkuyu, öfkeyi, yaşadığım acıyı ve o belirsizliği net bir şekilde hatırlıyorum. Bu birkaç yıllık süreçte, başta planladığım gibi İtalya'ya dönmeyi denedim ancak Hollanda'da kalmam gerekti.

Bugün, bu beklenmedik yolculukta ne kadar yol katettiğimi görüyorum. Çok daha fazlasını öğrendim. Ancak bu da zaman alan bir yolculuktu. Çok çalıştım. Yeni seyahat rehberleri satın aldım. Yeni bir dil öğrendim ve yavaşça bu yeni topraklarda yolumu bulmayı başardım.

Benim gibi, planlarında değişiklik olan ve benimle benzer deneyimi yaşayan başka kişilerle tanıştım. Birbirimizi destekledik ve bunlardan bazıları çok yakın arkadaşlarım oldu. Bu gezginlerden bazıları benden daha uzun süredir Hollanda'daydı ve bana yol boyunca rehberlik ettiler. Çoğu beni cesaretlendirdi. Çoğu, bana bu yeni toprakların büyümesini ve sunduğu hediyeleri görmeyi öğretti. Birbirine ilgiyle yaklaşan bir topluluk keşfettim. Hollanda'da olmak fena değildi.

Sanıyorum ki Hollanda benim gibi yolundan sapmış gezginlere alışkın ve bu yeni topraklara yeni gelen benim gibi kişileri en iyi şekilde karşılamak, desteklemek ve benim gibilere yardımcı olmak için çabalayan, misafirperver bir yer haline gelmiş. Yıllar içinde, planladığım gibi İtalya'ya inmiş olsaydım hayatımın nasıl olacağını düşündüm. Hayatım daha kolay olur muydu? Bu kadar tatmin edici olur muydu? Bugün çıkardığım önemli derslerden bazılarını bana yine de öğretir miydi?

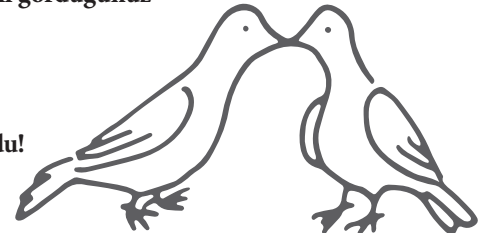
Bu yolculuk elbette çok daha zorluydu ve zaman zaman hayal kırıklığı içerisinde ayaklarımı yere vurarak isyan ettiğim oldu (hala oluyor). Ama evet, Hollanda'da hayatın temposu İtalya'da olduğundan daha düşük ve burası İtalya kadar gösterişli değil ancak bu da benim için beklenmedik bir hediye oldu.

Ben de farklı şekillerde yavaşlamayı, her şeye daha yakından, takdir ederek bakmayı, laleleri, rüzgar değirmenleri ve Rembrant'ın eserleriyle Hollanda'nın güzelliklerini görmeyi öğrendim.

Hollanda'yı çok sevdim ve burası benim evim oldu.

Dünyayı gezdim ve önemli olanın nereye iniş yaptığınız olmadığını öğrendim. Önemli olan yolculuğunuzdan ne çıkardığınız, Hollanda'nın ya da herhangi bir bölgenin sunduğu özel güzellikleri nasıl gördüğünüz ve bunların keyfini nasıl çıkardığınız.

Evet, on yıldan uzun süre önce, planlamadığım bir yere iniş yaptım. Ancak yine de minnettarım; burası bana hayal ettiğimden çok daha zengin deneyimler sundu!





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

Son güncelleme tarihi Haziran 2021