cure SMA

Make today a breakthrough.

SỐNG HẾT MÌNH DÙ MẮC SMA:

TẬP SÁCH DÀNH CHO CÁC BẬC PHỤ HUYNH CÓ CON MỚI ĐƯỢC CHẨN ĐOÁN BỆNH

Nếu quý vị đang cầm trên tay tập sách này thì rất có thể là quý vị mới tham gia cộng đồng bệnh teo cơ tủy (spinal muscular atrophy, SMA). Nếu vậy, Cure SMA và tôi xin gửi lời chào nồng nhiệt đến quý vị. Chúng tôi biết rằng cho dù nói giảm nhẹ thế nào đi nữa, thì việc bước vào thế giới SMA vẫn có thể là một trải nghiệm nặng nề.

Mặc dù đã giữ nhiều vai trò trong cộng đồng SMA nhưng vai trò đầu tiên của tôi là một Người mẹ có con mắc SMA. Vào năm 2013, cả hai con tôi đều được chẩn đoán mắc bệnh, chỉ cách nhau 6 tháng. Dường như có quá nhiều thứ còn tồn đọng chưa được giải quyết trong cuộc sống của chúng tôi trong suốt năm đó và thú thực là cho đến bây giờ, đôi khi tình trạng đó vẫn xảy ra. Tôi nhanh chóng hiểu được một điều là trải nghiệm của mình trong lĩnh vực sức khỏe tâm thần sẽ đem lại rất nhiều lợi ích khi chúng tôi đã đi qua con đường mới mẻ này. Và tôi cũng muốn hỗ trợ mọi thứ có thể cho người khác.

Khi nhận được chẩn đoán bệnh như SMA, chúng ta thường nhanh chóng liên hệ với một nhóm các nhà cung cấp dịch vụ y tế để lập kế hoạch chăm sóc cho tất cả nhu cầu về sức khỏe thể chất và việc điều trị cho con chúng ta. Tuy nhiên, điều thường bị bỏ qua là ưu tiên việc tiếp cận các tài nguyên hỗ trợ cho sức khỏe tinh thần và cảm xúc của cả gia đình. Có lẽ điều quan trọng nhất cần ghi nhớ khi cố vượt qua ảnh hưởng của SMA đối với gia đình quý vị và cuộc sống của quý vị chính là chiếu cố cho bản thân. Không có câu trả lời hay quyết định nào là dễ dàng nhưng việc thể hiện sự ân cần và khoan dung với nhau có thể tạo ra nền tảng chắc chắn để ứng phó với mọi khó khăn mà quý vị cùng gia đình phải đối mặt.

Quý vị có thể thấy mình được ủng hộ thông qua câu chuyện của những người khác đã và đang đi trên hành trình mà quý vị đang trải qua ngay lúc này. Tất cả nhân viên tại Cure SMA đều hy vọng tập sách này sẽ đưa ra cho quý vị các phương pháp, lời khuyên và sự khích lệ từ người khác để giúp quý vị gắn kết gia đình mạnh mẽ hơn và sống hết mình.

Trân trọng,

Danyelle Sun

Dany Sun
Người mẹ có con mắc SMA
Quản lý Công tác Xã hội, Cure SMA

TUYÊN BỐ MIỄN TRỪ TRÁCH NHIỆM: Thông tin và lời khuyên trong tập sách này không nhằm mục đích thay thế tư vấn của (các) nhà cung cấp dịch vụ y tế của quý vị. Thông tin được chia sẻ trong tài liệu này chỉ nhằm mục đích chỉ dẫn và hướng dẫn hữu ích để vượt qua cảm giác khi được chẩn đoán mắc SMA nói chung. Các câu hỏi cụ thể về triệu chứng sức khỏe thể chất hoặc tinh thần sẽ được chuyển tới nhà cung cấp dịch vụ y tế để hỏi ý kiến và xin chỉ dẫn. Chúng tôi đã đặc biệt thận trọng để đảm bảo cung cấp thông tin hữu ích trong tập sách này. Tuy nhiên, mọi mối lo ngại cụ thể sẽ được chuyển tới và thảo luận lần lượt cùng nhà cung cấp dịch vụ y tế.

CHÀO MỪNG QUÝ KHÁCH ĐẾN HÀ LAN

Tác giả Emily Perl Kingsley

Mọi người thường yêu cầu tôi kể lại trải nghiệm nuôi con khuyết tật nhằm cố gắng giúp những người chưa trải qua điều đặc biệt đó hiểu được, hình dung được cảm giác đó như thế nào. Tôi sẽ chia sẻ cảm giác đó...

Khi chuẩn bị có con, bạn sẽ có cảm giác như đang lên kế hoạch cho kỳ nghỉ tuyệt vời đến Ý vậy. Bạn mua rất nhiều cẩm nang du lịch và lập các kế hoạch tuyệt vời. Đấu trường La Mã. Bức tượng David của Michelangelo. Thuyền gondola ở Venice. Bạn có thể học một vài câu hữu dụng bằng tiếng Ý. Tất cả mọi thứ khiến bạn rất hào hứng.

Sau vài tháng háo hức mong chờ thì cuối cùng ngày ấy cũng đến. Bạn sắp xếp hành lý và lên đường. Vài giờ sau, máy bay hạ cánh. Tiếp viên hàng không tiến lại gần và nói: "Chào mừng quý khách đến Hà Lan".

"Hà Lan ư?!?", bạn thốt lên. "Sao lại là Hà Lan? Tôi đăng ký đi Ý cơ mà! Đáng nhẽ tôi phải đến Ý chứ. Đi du lịch Ý là ước mơ cả đời của tôi đấy."

Nhưng kế hoạch bay đã thay đổi. Họ hạ cánh ở Hà Lan và bạn phải ở lại đó.

Điều quan trọng là họ không đưa bạn đến một nơi khủng khiếp, đáng sợ, bẩn thỉu, đầy bệnh truyền nhiễm, nạn đói và bệnh tật. Đó chỉ là một địa điểm khác mà thôi.

Vì thế, bạn phải ra ngoài và mua cẩm nang du lịch mới. Và bạn phải học một ngôn ngữ hoàn toàn mới. Rồi bạn sẽ gặp một nhóm người hoàn toàn mới mà bạn chưa từng gặp trước đó.

Đó chỉ là một địa điểm khác mà thôi. Cuộc sống ở đây không nhanh và không hào nhoáng như ở Ý. Nhưng sau khi ở lại đó một thời gian và nghỉ ngơi lại sức, bạn nhìn xung quanh... và bắt đầu nhận ra rằng Hà Lan có cối xay gió... và Hà Lan có hoa tulip. Thậm chí Hà Lan còn có các tác phẩm của danh họa Rembrandt.

Nhưng những người quen của bạn đang rộn ràng đi du lịch ở Ý... và họ bắt đầu khoe khoang về quãng thời gian tuyệt vời ở đó. Và trong suốt quãng đời còn lại, bạn sẽ than vãn: "Đúng vậy, đáng lẽ tôi sẽ đến đó. Kế hoạch của tôi là như vậy".

Và nỗi đau đó sẽ không bao giờ, không bao giờ mất đi... vì vuột mất ước mơ đó là một sự mất mát rất rất lớn.

Nhưng... nếu dành cả cuộc đời tiếc nuối vì đã không đến được Ý, thì có lẽ bạn sẽ chẳng bao giờ thoải mái tận hưởng những điều rất đặc biệt và đáng yêu... của Hà Lan.

Emily Perl Kingsley và thông báo bản quyền:

© 1987 của Emily Perl Kingsley

Bảo lưu mọi quyền
Được in lại với sự cho phép của tác giả

CHẨN ĐOÁN VÀ TIẾP TỤC SỐNG VỚI HY VỌNG

Quãng thời gian quanh thời điểm có kết quả chẩn đoán có thể là một trong những giai đoạn nặng nề nhất mà quý vị từng trải qua với tư cách là người cha hoặc người mẹ. Đó là điều dễ hiểu. Nhiều cha mẹ có cảm giác mất mát và đau khổ trong suốt quãng thời gian này. Giờ đây, tương lai mà quý vị đã hình dung cho con có thể khác đi hoặc có thể quý vị hoàn toàn không xác định được nên hình dung như thế nào. Quý vị có thể đau buồn vì mất đi những gì quý vị đã từng nghĩ đến.

Nhiều cha mẹ cũng có thể trải qua cảm giác tội lỗi, bị cô lập, lo lắng, sợ hãi và nhiều cảm giác khác. Không có cảm giác nào "đúng" hay "sai" và điều quan trọng nhất là xác định cảm giác của quý vị, thừa nhận cảm giác đó và tìm hiểu những phương pháp lành mạnh để xử lý những cảm giác đó. Dưới đây là danh sách một số phương pháp quý vị có thể tìm hiểu để giúp ứng phó với các yếu tố gây căng thẳng đã xuất hiện.

1. **Liên hệ với những cha mẹ khác đã nhận được kết quả chẩn đoán tương tự.** Đôi khi, quý vị có thể tìm thấy những mối liên hệ này trong các nhóm hỗ trợ trực tuyến nhưng quý vị cũng có thể tìm kiếm các nhóm nuôi dạy con hoặc tổ chức trong khu vực của mình có hỗ trợ cho cha mẹ có con khuyết tật. Cure SMA có thể giúp quý vị liên hệ theo cả hai hình thức qua mạng và gặp mặt trực tiếp với những gia đình đã có trải nghiệm với bệnh SMA tương tự như quý vị. Chúng tôi tổ chức các sự kiện ở địa phương, như chương trình Summits of Strength và Hội nghị SMA hàng năm, qua đó tạo cơ hội xây dựng mạng lưới quan hệ cho mọi người trong gia đình.

2. **Cân nhắc liên hệ với chuyên gia trị liệu.** Một số người tránh tìm đến sự hỗ trợ của chuyên gia trị liệu vì họ cảm thấy sẽ bị đánh giá là không có khả năng xử lý các yếu tố gây căng thẳng trong cuộc sống. Trên thực tế, việc tìm kiếm sự hỗ trợ có nghĩa là quý vị đang chăm sóc cho bản thân và chăm sóc hiệu quả hơn cho những người xung quanh. Chuyên gia trị liệu có thể lắng nghe trải nghiệm của quý vị và giúp quý vị phát triển các kỹ năng ứng phó, thói quen tự chăm sóc mà quý vị có thể duy trì, kỹ năng giao tiếp trong những thời điểm căng thẳng, cũng như kỹ năng vận động ủng hộ. Quý vị chỉ cần bày tỏ được những suy nghĩ của mình và chia sẻ với người nào đó khách quan và không phán xét cũng đã tốt rồi.

3. **Thử viết nhật ký.** Quý vị nên giải tỏa cảm xúc và suy nghĩ bằng cách ghi chép lại khi cảm thấy quá tải. Cho dù chỉ là vài dòng nhật ký viết vội để giải tỏa mọi suy nghĩ hay vẽ ra những cảm xúc hiện tại thì đều có thể giúp ích cho quý vị. Ghi lại suy nghĩ trên giấy có thể giúp quý vị giải phóng suy nghĩ và nhận biết rõ cảm giác của mình.

4. **Chăm sóc sức khỏe thể chất.** Uống nhiều nước, đi ngủ khi có thể và năng vận động, ngay cả khi chỉ là ra ngoài chơi cùng gia đình. Đừng đánh giá thấp khả năng cải thiện tâm trạng tự nhiên khi quý vị được hít thở không khí trong lành. Vì mỗi người mắc SMA là một cá thể riêng biệt nên hành trình của mỗi cha mẹ cũng sẽ khác nhau. Về cơ bản, mặc dù mỗi cha mẹ sẽ có cách tự chăm sóc khác nhau để giúp ích cho bản thân nhưng tất cả chúng ta có thể thống nhất rằng việc chăm sóc sức khỏe thể chất là một phần quan trọng để có tinh thần khỏe mạnh.

5. **Lên lịch cho các buổi hẹn và sắp xếp thông tin quan trọng tập trung ở một nơi.** Sổ y tế bìa rời của Cure SMA và/hoặc Ứng dụng Cure SMA có thể giúp ích cho quý vị theo cách này. Nhiều gia đình thích sử dụng một "trung tâm điều khiển" như vậy tại nhà. Đó là một khu vực trong nhà (ví dụ: bảng bấc hoặc bảng phải xóa bằng khăn ướt) trên đó có ghi lịch, các công việc thường ngày, lịch uống thuốc và thông tin quan trọng khác. Khu vực này có thể đặc biệt hữu ích nếu nhiều người cùng chăm sóc con của quý vị, để mọi người có thể nắm được và thống nhất hoạt động chăm sóc.

Quý vị cần tìm kiếm sự hỗ trợ ngay lúc này, khi quý vị nhận biết được cảm giác của mình xoay quanh việc nhận chẩn đoán SMA.

Vui lòng liên hệ ngay với Cure SMA theo địa chỉ familysupport@curesma.org để được hỗ trợ thêm.

TẦM QUAN TRỌNG CỦA VIỆC TỰ CHĂM SÓC

Nhiều cha mẹ cảm thấy như thể họ cần "làm mọi thứ" cho con và những cha mẹ có con mắc SMA cũng không phải là ngoại lệ. Do đó, điều đầu tiên thường bị loại ra khỏi lịch trình bận rộn của họ khi trở nên quá tải là chăm sóc cho bản thân họ. Chúng tôi không nhắc đến việc tự chăm sóc bằng cách mát xa, tắm trong bồn đầy bọt, ăn đồ ngọt và xem phim liên tục (mặc dù tất cả những hoạt động này đều có thể giúp chúng ta thư giãn!). Mà tự chăm sóc được nhắc đến ở đây là những việc cha mẹ có thể làm để góp phần duy trì cảm giác yên bình, chấp nhận và mãn nguyện trong cuộc sống. Chẳng có ai luôn cảm giác như vậy nhưng có những việc có thể giúp quý vị cảm thấy tích cực nhiều hơn.

Nếu cảm thấy quá tải với những trách nhiệm trong cuộc sống và lịch trình của mình, quý vị có thể thực hiện các biện pháp để loại bỏ một phần căng thẳng. SMA sẽ buộc quý vị và người thân phải hình thành những thói quen và kỳ vọng mới trong cuộc sống. Các cuộc hẹn trị liệu, thăm khám với bác sĩ, điều trị, các cuộc họp về giáo dục đặc biệt và nhiều hoạt động khác có thể lấp kín lịch trình của quý vị. Quý vị có thể cảm thấy chán nản hoặc quá tải khi biết rằng mình không có thời gian hay sức lực để tham gia các hoạt động như trước, ví dụ như hoạt động tình nguyện, dành thời gian bên bạn bè hay thậm chí là làm việc. Có thể quý vị phải từ chối các hoạt động quý vị đã từng tham gia và đó là điều bình thường. Có thể quý vị phải từ chối lời mời tham gia tiệc sinh nhật vì nguy cơ phơi nhiễm bệnh và đó là điều bình thường. Quý vị không cần phải thay đổi vĩnh viễn và khi trở nên thoải mái hơn với những khó khăn do SMA mang lại, quý vị sẽ cảm thấy mình sẵn sàng giải quyết mọi trở ngại.

Đôi khi, quý vị có thể cần phải nhờ người khác giúp đỡ. Nhiều cha mẹ đã quen với việc quản lý nhà cửa và lịch trình của con cái mà không cần giúp đỡ nhưng điều đó có thể thay đổi. Nếu có thể, quý vị hãy tận dụng dịch vụ giao đồ đến nhà hoặc thi thoảng nhờ bạn bè hay thành viên trong gia đình đi mua đồ hoặc làm việc vặt đơn giản khác. Cho dù chỉ bớt một việc trong danh sách cũng có thể khiến trạng thái và sức khỏe tinh thần của quý vị tốt lên nhiều. Điều này cũng tạo cơ hội để quý vị thấy rằng có thể nhờ người khác giúp đỡ và tạo điều kiện để người khác có thể hỗ trợ quý vị.

Đặt ra ranh giới với mọi người xung quanh và đề nghị những thứ đáp ứng cho nhu cầu của quý vị và gia đình mà không cảm thấy xấu hổ, tội lỗi hay sợ hãi. Trên đây là những lời khuyên để tìm hiểu cách vận động ủng hộ cho các nhu cầu của quý vị và người thân của quý vị. Khi học được cách làm điều này một cách lành mạnh, mọi người sẽ không còn phải chịu ràng buộc với những hoạt động hay cam kết có ảnh hưởng tiêu cực đến sức khỏe tinh thần của mình. Ví dụ: việc giúp con quý vị vận động ủng hộ cho một phác đồ cụ thể khi tiếp nhận điều trị có thể không phải là việc dễ dàng. Nhà cung cấp có thể không tiếp thu ý kiến của quý vị hoặc quý vị có thể cảm thấy mình là gánh nặng khi đề nghị nhà cung cấp điều chỉnh phác đồ điều trị của họ. Tuy nhiên, học cách trao đổi lịch sự về các nhu cầu của con là cách duy nhất để tìm ra giải pháp phù hợp cho quý vị và gia đình. Điều này có thể xoa dịu căng thẳng và giúp mọi người có cảm giác bình tĩnh hơn. Việc vận động ủng hộ cho các nhu cầu của quý vị và con quý vị không phải lúc nào cũng dễ dàng nhưng đó là một công cụ quan trọng trong quá trình chăm sóc cho sức khỏe tinh thần của quý vị.

DANH SÁCH KIỂM TRA TỰ CHĂM SÓC

Nghỉ ngơi

Nhờ người khác giúp đỡ

Tự ủng hộ bản thân

Ăn uống lành mạnh

Tập trung vào hiện tại

Vượt qua khó khăn

Tác giả Amy Medina

Là một bà mẹ có ba con mắc SMA, tôi đã trải qua khá nhiều khó khăn và đau khổ. Lần đầu tiên chúng tôi biết đến thuật ngữ "bệnh teo cơ tủy" là vào ngày 10 tháng 8 năm 2011, khi cậu con trai đầu lòng Mateo của chúng tôi tròn một tháng tuổi. Vợ chồng tôi rời khỏi phòng khám của bác sĩ trong tuyệt vọng khi thiên thần bé nhỏ của chúng tôi phải nhận án tử.

Tại thời điểm đó, chưa có phương pháp điều trị SMA nào được phê duyệt. Thật may mắn khi tháng 8 là Tháng Nâng Cao Nhận Thức về SMA và tôi vô tình đọc được một bài đăng về SMA trên Facebook. Cuối cùng, bài đăng này đã giúp chúng tôi liên hệ với một nhóm chăm sóc thông thạo ở ngay gần. Khi chúng tôi chờ đợi cuộc hẹn đầu tiên của Mateo trong lo âu, tôi đã có nhiều cảm xúc đan xen: hạnh phúc, giận dữ, buồn bã và chối bỏ. Khi rời khỏi cuộc hẹn đó, chúng tôi đã mang theo về tất cả thiết bị có thể cần để kiểm soát SMA của Mateo.

Trong những tháng sau đó, Mateo sẽ được phẫu thuật để đặt ống thông dạ dày và ống mở khí quản. Mặc dù vậy, chúng tôi vẫn phải gọi cấp cứu 911 và cho con nhập viện quá nhiều lần, mà mỗi lần đều khiến tôi nhớ lại những gì bác sĩ đã nói khi chẩn đoán cho Mateo: "Bé sẽ không sống nổi đến năm 2 tuổi." Chúng tôi đã biết đến đau buồn nhưng cũng học được cách duy trì cuộc sống bình thường. Chúng tôi đã quyết tâm cho con ngắm nhìn thế giới và sống trọn từng khoảnh khắc. Mateo bắt đầu đi học khi lên 3 tuổi và năm vừa rồi đã hoàn thành chương trình lớp hai. Bé phát triển tốt ở trường cùng tất cả bạn bè đồng trang lứa.

Chúng tôi dần học được cách mang theo tất cả thiết bị mỗi lần đi xa và không để SMA ngăn cản chúng tôi trải nghiệm mọi thứ. Mateo đã ghé thăm 32 tiểu bang và được trải nghiệm Quảng trường Thời đại, Thác Niagara, Công viên Disney World, Las Vegas, Núi Rushmore và nhiều điểm tham quan du lịch khác.

Sau khi trở nên thoải mái với SMA và tất cả những khó khăn mà căn bệnh này mang lại, chúng tôi quyết định đã đến lúc sinh thêm con. Chúng tôi đã biết tỷ lệ mắc SMA ở bé thứ hai và hy vọng những điều tốt đẹp nhất. Sau vài tuần chờ kết quả chọc ối, chúng tôi đã xác định bé thứ hai cũng mắc SMA. Tôi có cảm giác là mình đã chuẩn bị sẵn sàng để đón nhận tin này nhưng thực ra không phải như vậy. Tôi đã khóc và đau buồn hệt như hồi nhận kết quả chẩn đoán của Mateo.

> **Sẽ có những ngày bạn cảm thấy gục ngã và thất bại nhưng nếu không bao giờ từ bỏ, bạn sẽ hồi phục và có thể tận hưởng mọi thăng trầm.**

Nhưng lĩnh vực SMA đã có nhiều tiến bộ kể từ khi Mateo chào đời cách đây 4 năm rưỡi, và chúng tôi có thể đăng ký cho Javier tham gia một thử nghiệm lâm sàng mà qua đó, bé được điều trị lần đầu tiên khi mới 12 ngày tuổi! Thay vì sống trong sợ hãi về những ảnh hưởng của SMA đối với Javier, chúng tôi đã học được cách hy vọng và hân hoan mỗi ngày.

Dần dần, Javier có thể lăn khỏi giường và suýt nữa đã chọc ngón tay vào ổ điện, vì tôi không nghĩ là phải trang bị đồ bảo vệ trẻ em cho ngôi nhà. Nhưng ngay cả những khoảnh khắc đáng sợ đó cũng trở thành giây phút hân hoan! Javier đã làm những việc mà đáng nhẽ bé không bao giờ có thể làm được, tất cả là nhờ phương pháp điều trị mà bé đang tiếp nhận. Năm tháng trôi qua, chúng tôi đã kỷ niệm thêm nhiều mốc phát triển quan trọng như lúc bé biết bò, biết đi, biết ăn bằng miệng và nói không ngừng.

Hai năm sau khi sinh Javier, chúng tôi lại quyết định đánh cược may rủi với SMA và hạnh phúc đón chào cô con gái duy nhất Amelia. Bé cũng mắc SMA. Cho dù đã là lần thứ ba nhận kết quả chẩn đoán nhưng tôi không hề thấy dễ tiếp nhận hơn mà vẫn đau khổ, giận dữ và tự hỏi "vì sao lại thế?" nhưng tôi không cho phép bản thân đắm chìm trong cảm xúc tồi tệ đó lâu dài mà thay vào đó, tôi tập trung vào tất cả những điều tốt đẹp mà SMA đã mang lại cho cuộc sống của chúng tôi.

Đến năm 2018, các thử nghiệm lâm sàng đã có thêm tiến triển và chúng tôi thật may mắn khi có thể đăng ký cho Amelia tham gia một thử nghiệm lâm sàng khác mà qua đó, bé được điều trị khi mới 11 ngày tuổi. Nay Amelia đã được 2 tuổi và tôi thường quên là bé mắc SMA. Bé đạt được tất cả các mốc phát triển quan trọng mà không cần bất kỳ hình thức can thiệp bằng thuốc nào. Bé đã góp phần mở ra thế giới mới cho bệnh nhân mắc SMA.

Tôi đã phải đối mặt với nhiều khó khăn trong 9 năm qua do SMA nhưng có một điều chắc chắn, đó là căn bệnh này không thể khiến tôi đánh mất khả năng yêu thương và tận hưởng cuộc sống cùng gia đình. Chúng tôi không để cho SMA cản trở. Để làm được điều đó, tôi phải đảm bảo việc chăm sóc cho bản thân. Tôi vẫn luôn đến gặp một chuyên gia trị liệu kể từ khi Mateo được chẩn đoán mắc bệnh. Đó là nơi an toàn để tôi giải phóng cảm xúc và nỗi sợ hãi, đồng thời bày tỏ niềm hạnh phúc với những điều tốt đẹp trong cuộc sống của mình. Cuộc sống với SMA vô cùng dữ dội và thay đổi liên tục. Sẽ có những ngày bạn cảm thấy gục ngã và thất bại nhưng nếu không bao giờ từ bỏ, bạn sẽ hồi phục và có thể tận hưởng mọi thăng trầm.

Tôi đã phải đối mặt với nhiều khó khăn trong 9 năm qua do SMA nhưng có một điều chắc chắn, đó là căn bệnh này không thể khiến tôi đánh mất khả năng yêu thương và tận hưởng cuộc sống cùng gia đình. Chúng tôi không để cho SMA cản trở.

HỖ TRỢ CON MẮC SMA

Quý vị có thể khó biết được cách tốt nhất để hỗ trợ và giúp đỡ con chấp nhận khi được chẩn đoán SMA và vượt qua những khó khăn mà căn bệnh này có thể mang lại cho cuộc đời con. Thật dễ hiểu nếu một số cha mẹ lo lắng sẽ "nói sai gì đó" trong lúc giải thích cho con hiểu ảnh hưởng khi được chẩn đoán mắc SMA. Điều quan trọng nhất cần ghi nhớ là phải trung thực khi nói về những chủ đề liên quan đến SMA, đồng thời phải đảm bảo giải thích sao cho phù hợp với độ tuổi và khả năng tiếp thu của con. Trẻ rất mẫn cảm và sẽ nhận ra khi có điều gì đó đang xảy ra, ngay cả khi trẻ không đặt câu hỏi trực tiếp. Vì thế, quý vị nên nghĩ trước những cách có thể hỗ trợ cho con.

Dưới đây là một số phương pháp có thể giúp ích cho quý vị.

1. Cho phép trẻ bộc lộ sự bực bội, nghi ngờ, giận dữ, buồn bã, bất kỳ cảm xúc nào có thể xuất hiện ở trẻ, đồng thời tôn trọng những cảm giác đó.

2. Cho trẻ đọc những cuốn sách giúp nói về những khác biệt và điều gì khiến tất cả chúng ta trở thành một cá thể duy nhất. Có nhiều tùy chọn khuyến khích trẻ tôn trọng sự đa dạng, vượt qua khó khăn và tạo cơ hội cho trẻ đặt câu hỏi. Những cuốn sách này cũng có thể khích lệ trẻ trao đổi nghiêm túc về chủ đề này. Nếu quý vị muốn nhận danh sách tuyển chọn gồm các cuốn sách về trẻ em với nhiều đặc điểm đa dạng do Cure SMA biên soạn, vui lòng liên hệ qua địa chỉ familysupport@curesma.org và chúng tôi sẵn sàng gửi danh sách đó cho quý vị.

3. Lấy ví dụ về người lớn hoặc trẻ vị thành niên khuyết tật để kể cho con. Cân nhắc việc giúp con liên hệ với những trẻ vị thành niên hoặc người lớn mắc SMA mà quý vị biết rõ và tin tưởng.

4. Để con thấy quý vị ủng hộ trẻ và cho phép trẻ tham gia quá trình vượt qua khó khăn. Hỏi ý kiến của trẻ hoặc để trẻ đặt ra những câu hỏi trẻ có thể có, vì trẻ có thể hỏi như vậy, trong các cuộc gặp mặt tại trường hoặc các cuộc hẹn thăm khám y tế. Điều này giúp trẻ hình thành sự tự tin khi nêu lên nhu cầu của mình với những người xung quanh.

Khi quý vị nói với con một cách chân thành về khuyết tật của trẻ, quý vị sẽ làm gương để trẻ cũng biết cách nói với những người khác về khuyết tật của mình. Quý vị cũng đang giảng cho con hiểu không cần phải che giấu hay xấu hổ về khuyết tật của mình. Đó là một phần tạo nên con người trẻ và cần được thừa nhận và trân trọng.

Những cuộc trò chuyện nhất quán theo thời gian về vẻ đẹp đến từ nét riêng, sở trường, khó khăn và thành công của mỗi người sẽ giúp con quý vị hình thành sự tự tin và phát triển những kỹ năng ứng phó lành mạnh mà trẻ có thể áp dụng trong những thời điểm căng thẳng. Sẽ có những ngày tươi đẹp và những ngày không như ý nhưng khi liên tục quay lại với những giá trị này, quý vị sẽ kiểm soát những ngày như vậy dễ dàng hơn.

GIÚP CON HỌC CÁCH ỨNG PHÓ NHƯ THẾ NÀO

- Viết nhật ký hoặc thể hiện qua hình thức nghệ thuật khác
- Rèn luyện thái độ biết ơn (ví dụ: viết ra 5 điều khiến trẻ biết ơn mỗi ngày)
- Dành thời gian bên bạn tốt
- Tìm một sở thích hoặc phát triển một kỹ năng mà con thích và có thể luyện tập
- Trò chuyện với một người bạn có thể thấu hiểu (ví dụ: ai đó mắc bệnh SMA)
- Tham dự sự kiện của Cure SMA trong khu vực của quý vị hoặc Hội nghị SMA hàng năm
- Dành thời gian ra ngoài chơi và khám phá thiên nhiên
- Nghe nhạc hoặc tổ chức tiệc khiêu vũ để nâng cao tinh thần
- Tìm cố vấn chuyên nghiệp để giúp con vượt qua những khó khăn về xã hội và cảm xúc mà con phải đối mặt khi lớn hơn. Việc tìm cố vấn đã qua đào tạo về nghệ thuật hoặc trị liệu thông qua trò chơi có thể là một cách rất hiệu quả đối với trẻ.

9 khoảnh khắc vui, buồn và bình yên khi mắc SMA

Tác giả Angela Wrigglesworth, người lớn mắc SMA

Bản thân tôi bị thu hút bởi những bài viết trên báo với các danh sách bắt mắt liệt kê những thứ như "Cày phim gì vào cuối tuần này" hay "32 thứ không thể thiếu trong cuộc sống của bạn". Vì thế, hãy cho phép tôi tóm lược 42 năm cuộc đời mình trong danh sách dưới đây.

1. **SMA là thanh nam châm tự nhiên thu hút người tốt.**
   Tôi sẽ mở đầu danh sách bằng một điều tích cực nhưng hoàn toàn xác thực. Trong suốt cuộc đời mình, tôi được gia đình, bạn bè bao bọc và thường xuyên gặp những người hoàn toàn xa lạ sẵn sàng giúp đỡ tôi trong những tình huống khó khăn. Đó không phải là điều gì đó lạ thường. Các gia đình trong cộng đồng SMA sẽ xác nhận quan điểm này.

2. **Tiến hành thủ thuật nối đốt sống vào lúc tám tuổi là chuyện rất khổ sở.**
   Đó là năm 1986 và tôi phải ở lại phòng bệnh nhi cùng bầy bạn nhỏ khác. Cha mẹ tôi không thể ở lại bệnh viện cùng tôi và tôi phải nằm viện một tháng. Tôi đã trưởng thành nhanh chóng. Tuy nhiên, đó là một thủ thuật cứu sinh và là quyết định tốt đẹp nhất cha mẹ từng đưa ra cho cơ thể tôi. Đây là tình huống thực sự phải lựa chọn, với tính chất vô cùng nghiêm trọng. Nhưng tôi đã sống khỏe mạnh hơn nhờ vào lựa chọn này.

3. **Vật lý trị liệu vô cùng quan trọng nhưng tôi đã kiên trì thuyết phục được bố mẹ tôi tin vào điều ngược lại.**
   Đáng nhẽ tôi phải là một nhà hùng biện tuyệt vời ở trường tiểu học, vì bất chấp những nỗ lực nhịp nhàng của cha và mẹ, tôi đã thành công né tránh việc trị liệu. Tôi thuyết phục được họ tin rằng vật lý trị liệu thực chất là sự tra tấn. Tôi chặn lại những lời thì thầm của bản thân trong tương lai đang khuyến khích bản thân kiên trì trị liệu để bảo vệ xương và cơ không bị thoái hóa. Đáng lẽ tôi có thể và nên kiên trì trị liệu. Tôi không nuối tiếc mấy nhưng bỏ qua việc trị liệu là một sai lầm lớn.

4. **Tham gia trại hè mỗi năm giống như kết hợp cả lễ Giáng sinh, công viên Disney và tiệc sinh nhật tuyệt vời nhất trong một tuần vui sướng hàng năm.**
Những thời khắc hạnh phúc nhất thời thơ ấu của tôi đều diễn ra trong khu trại dựng tạm đầy côn trùng ở đâu đó tại Texas, cách nhà tôi ba giờ đi xe. Đó là điều tuyệt vời nhất. Tôi được cưỡi ngựa và bơi, làm những món đồ thủ công mà tôi nghĩ là mẹ vẫn giữ ở đâu đó trên nóc kho chứa đồ của bà. Quan trọng hơn, đó là điểm báo về tương lai của tôi. Tôi học được cách nhờ người khác giúp đỡ, nêu lên nhu cầu của mình và chứng kiến những tấm gương thành công từ các anh chị cùng tham gia trại hè.

5. **Đáng nhẽ tôi nên tập trung hơn để đạt điểm cao khi học đại học.**
Nhưng chẳng phải mọi người đều như vậy sao? Điểm số là điều ít quan trọng nhất. Thật may là theo thống kê, những người mắc SMA thông minh hơn nhóm dân số khỏe mạnh và cuối cùng, tôi đạt điểm GPA ở mức khá. Nhưng thay vì chăm chỉ đi học, tôi lại bận rộn trải nghiệm hết mình đời sống xã hội tại Đại học A&M Texas. Tôi tự lập và đang trên hành trình hướng tới sự độc lập của người trưởng thành.

6. **Tôi đã khóc mỗi ngày trong sáu tuần đầu theo nghề giáo viên.**
Khóc THẢM THIẾT. Tôi ngồi khóc nức nở tại bàn, trên đầu là hàng chồng giấy, bài tập của học sinh chờ được đóng ghim lên tường mà tôi còn phải phô tô biết bao nhiêu bản. Tôi không làm được công việc của mình. Không phải vì tôi là giáo viên tệ, mà vì tôi không thể làm được các công việc tay chân. Tôi gần như không thể cử động cánh tay và đừng ai nghĩ đến việc nhờ tôi mở nắp bút đánh dấu. Tôi đã đến gặp hiệu trưởng để yêu cầu được giúp đỡ (áp dụng những bài học mà tôi đã rút ra ở trại hè trong mục 4 trên đây!) và thật may là bà đã nhận ra được giá trị của tôi. (Các) Khu học chánh của tôi đã chi tiền để tôi có thể thuê trợ lý trong lớp học trong hai mươi năm qua. Tôi đã ba lần nhận được danh hiệu "Giáo viên của năm", vì thế, tôi nghĩ là mình xứng đáng với điều đó.

7. **Tôi được cứu sống nhờ điều trị.**
Cha mẹ tôi đang chờ trong phòng hồi sức thì y tá đẩy cáng vào và nói: "Bác sĩ thành công rồi!" Y tá đang nhắc đến bác sĩ của tôi và ông đã tìm được lỗ cực nhỏ trong cột sống của tôi để tiêm thuốc vào. Cả cha mẹ và tôi đều ứa nước mắt nhẹ nhõm vì thủ thuật đã thành công nhưng vẫn đau buồn cho những người bạn không còn sống để chứng kiến phương pháp điều trị và để mừng cho tương lai dài hơn mà tôi có thể trông chờ.

8. **Họ không cho bạn chen hàng ở Tháp Eiffel chỉ vì bạn ngồi xe lăn.**
... nhưng ở London, bạn sẽ được đối xử như người thuộc hoàng gia. Chen hàng là một đặc quyền hợp pháp, cả ở trong nước và nước ngoài. Và đi du lịch chắc chắn sẽ không hề dễ dàng khi phải ngồi xe lăn có gắn động cơ nhưng dù sao đi nữa, tôi vẫn đi du lịch. Tôi đã đến biết bao thành phố trong đất nước xinh đẹp của chúng ta và số thị thực trên hộ chiếu của tôi tăng lên mỗi năm. Tôi biết SMA chẳng là gì so với thế giới này, cũng như so với ước muốn chiêm ngưỡng thế giới của tôi.

9. **Hai vợ chồng tôi không quá lưu tâm đến SMA.**
Chồng tôi hay nghĩ ra những tên gọi khác cho SMA, như "Skinny Margarita Addict" (Nàng mảnh mai mê Margarita) hay "Somebody Move-My Arm" (Cử động tay giúp tôi với). Anh ấy thực sự là người vui tính nhất trên thế giới và tôi thích cách anh thấy bệnh trạng của tôi thật hài hước, vì bản thân tôi cũng vậy. Chúng tôi không tập trung vào căn bệnh và chắc chắn không nói về căn bệnh này thường xuyên. Chúng tôi nói về những chủ đề điển hình của các cặp đôi, như ăn gì cho bữa tối hay làm gì vào cuối tuần. Những chủ đề bình thường trong các cuộc trò chuyện của chúng tôi tổng hợp lại cuộc đời gắn liền với SMA của tôi và toàn bộ danh sách này: chắc chắn là cuộc đời khi mắc SMA sẽ có lúc buồn, lúc vui và những lúc bình yên nhưng điều đó chẳng khác gì một cuộc sống "bình thường" khi không mắc bệnh cả.

THÔNG BÁO KẾT QUẢ CHẨN ĐOÁN SMA CHO NGƯỜI KHÁC

Nhận kết quả chẩn đoán SMA có thể khiến quý vị và gia đình cảm thấy nặng nề, chứ đừng nói gì đến việc tìm cách báo tin cho đại gia đình và bạn bè thân thiết. Quý vị có thể cạn kiệt cảm xúc khi cập nhật cho gia đình và bạn bè thân thiết biết những gì đang diễn ra trong cuộc sống của mình. Gia đình cần phải quyết định thời điểm thông báo, mức độ thông báo và người được thông báo về thông tin mang tính bước ngoặt đó. Nhiều người đã chia sẻ rằng khi được chẩn đoán, người bệnh nên tìm cách giúp những người quan trọng khác trong đời họ hiểu được SMA là gì và ảnh hưởng mà căn bệnh này có thể gây ra đối với cuộc sống của họ từ nay về sau.

Nếu quý vị cảm thấy cách này phù hợp với mình, thì sau đây là một vài ý tưởng đến từ các gia đình có người mắc SMA khác để quý vị cân nhắc khi muốn báo tin này với gia đình và bạn bè thân thiết:

- Viết một lá thư để gửi email hoặc gửi các bản sao qua đường bưu điện. Trong thư, hãy chia sẻ thông tin cơ bản về SMA và liên kết tới trang web của Cure SMA để giúp người khác tìm hiểu và hiểu được ảnh hưởng mà căn bệnh này có thể gây ra cho cuộc sống gia đình bạn và những người khác trong cộng đồng SMA.

- Tạo một trang hoặc tài khoản mạng xã hội để thông báo về kết quả chẩn đoán. Đây cũng có thể là không gian để quý vị có thể liên tục cập nhập thông tin về điều trị, trị liệu, gây quỹ, nhận thức, v.v. nếu quý vị muốn. Một phần hữu ích khi có nền tảng hoạt động liên tục như vậy là khả năng liên tục cập nhật về những gì đang diễn ra trong cuộc sống gia đình bạn và trong cộng đồng SMA cho nhiều người xem cùng một lúc.

- Tạo trương mục Caring Bridge nếu quý vị muốn cập nhật liên tục nhưng không muốn sử dụng nền tảng mạng xã hội. Đây là một trang web phi lợi nhuận, cho phép mọi người chia sẻ và cập nhật thông tin liên quan đến chẩn đoán y tế. Các trang trên trang web này không công khai, do đó, chỉ những người được quý vị mời mới có thể truy cập và phản hồi thông tin.

SUY NGHĨ KỸ

Khi cân nhắc các ý tưởng trên đây, đặc biệt là ý tưởng chia sẻ trên mạng xã hội, quý vị cần nhớ rằng bất kỳ ai cũng đều có thể xem và chia sẻ các hình ảnh và thông tin được chia sẻ. Nếu con quý vị đủ lớn, hãy cân nhắc trò chuyện với trẻ về nội dung mà trẻ cảm thấy thoải mái để đăng lên internet. Nếu con quý vị chưa đủ lớn để trao quyền về nội dung trẻ muốn được chia sẻ, hãy cân nhắc cảm giác trẻ có thể có về nội dung đó khi lớn lên và hiểu rõ về SMA của họ hơn. Nếu đây là những lo ngại của quý vị hoặc con quý vị thì quý vị có thể chỉ chia sẻ thông tin về tình hình sức khỏe chung của trẻ và tập trung vào việc cập nhật tình hình nghiên cứu, điều trị SMA hay các sự kiện sắp tới để đảm bảo gia đình được cập nhật thông tin. Một ý tưởng vui nhộn khác là để trẻ tham gia chia sẻ thông tin cập nhật nếu trẻ thích. Thông qua cách này, trẻ có thể chọn ảnh hoặc thông tin được chia sẻ và rèn luyện một kỹ năng quan trọng, đó là quyết định thời điểm và cách thức chia sẻ với người khác về kết quả chẩn đoán và trải nghiệm sống của trẻ.

DẠY TRẺ TRỞ NÊN ĐỘC LẬP

Mặc dù thích nâng niu và chăm sóc con cái khi còn là trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ nhưng cha mẹ cũng muốn chứng kiến con cái trưởng thành để tự kiểm soát cuộc đời mình, thử những điều mới mẻ và trở nên độc lập. Dù đôi khi con trẻ có thể gặp khó khăn để trở nên độc lập nhưng với một chút sáng tạo và linh hoạt, quý vị có thể hỗ trợ cho con thông qua việc trau dồi khả năng độc lập khi trẻ lớn lên. Điều quan trọng cần ghi nhớ là trẻ em khuyết tật vẫn là trẻ em. Do đó, chúng ta nên đối xử với trẻ giống như bất kỳ trẻ nào khác trong phạm vi tối đa có thể. Dưới đây là một số phương pháp để quý vị cân nhắc khi phát triển khả năng độc lập cho con.

Trong quá trình con trưởng thành, quý vị hãy khuyến khích con tự thử mọi thứ trước khi can thiệp giúp đỡ. Là cha mẹ, chúng ta thường giúp con quá sớm. Quý vị có thể ngạc nhiên khi biết những kỹ năng trẻ có được khi được tạo cơ hội thử nghiệm. Tương tự, trẻ có thể quen với việc nhờ giúp đỡ nhưng khi được khuyến khích "thử lần đầu", trẻ có thể ngạc nhiên và sau đó cảm thấy được khích lệ bởi những gì trẻ có thể tự làm. Việc thử làm sẽ giúp trẻ biết được trẻ cần được giúp đỡ ở mức độ nào, nếu có.

Cách tốt nhất để dạy bất kỳ người nào trở nên độc lập là dạy họ cách vận động ủng hộ cho bản thân. Đúng là trẻ em luôn quan sát mọi người xung quanh để biết cách hành động và phản ứng trong cuộc sống. Vì lý do này, cha mẹ sẽ có vô vàn cơ hội để chỉ cho con thấy cách vận động ủng hộ cho bản thân. Ngay cả khi một người không thể làm được một công việc tay chân cụ thể thì họ vẫn có thể trò chuyện với người khác về chính những gì họ cần để đạt được mục tiêu. Khuyến khích con đặt câu hỏi tại các cuộc hẹn thăm khám y tế, các buổi gặp mặt tại trường và lên tiếng khi có lo ngại. Nếu quý vị biết trẻ có điều lo lắng nhưng có lẽ thiếu khả năng hoặc không sẵn sàng lên tiếng, hãy xin phép trẻ để chia sẻ những lo ngại này với những người khác cần biết về những lo ngại đó, để trẻ có thể nghe thấy cách diễn đạt của quý vị và âm điệu khi nói của quý vị. Việc quý vị làm mẫu như vậy sẽ giúp trẻ học cách vận động ủng hộ cho bản thân.

Sắp xếp cho trẻ hợp tác với người chăm sóc khác ngoài bản thân quý vị trước khi trẻ lớn. Đây là một chủ đề thảo luận thường gặp đối với cha mẹ có con mắc SMA. Quý vị có thể nhờ một trẻ vị thành niên lớn hơn và có trách nhiệm trong khu phố của quý vị hoặc một người bạn đáng tin cậy của gia đình đến nhà một tuần một lần để hỗ trợ thêm, trong khi quý vị ở nhà và hoàn thành những công việc khác. Cách này tạo cơ hội để trẻ tập truyền đạt các nhu cầu của mình. Cha mẹ thường dự đoán chính xác nhu cầu của con, thậm chí còn trước khi trẻ biểu lộ những nhu cầu đó. Nếu không được tạo cơ hội tập hợp tác với những người chăm sóc khác ngoài cha mẹ, trẻ có thể gặp khó khăn với thay đổi này khi lớn hơn và cần dựa vào người khác hỗ trợ. Việc tham dự hoạt động cắm trại một ngày hoặc qua đêm khi trẻ đã sẵn sàng là một cơ hội tuyệt vời khác để góp phần khuyến khích trẻ độc lập khi lớn lên.

Khi cân nhắc bất kỳ ý tưởng nào trong số này, hãy nhớ rằng quý vị là người hiểu con mình nhất. Hãy thử những phương pháp quý vị cho là có thể phù hợp với con, sáng tạo với những cách khác để khuyến khích con trở nên độc lập và hãy nhớ rằng không phải mọi phương pháp đều sẽ hiệu quả với tất cả mọi người. Đó là chuyện bình thường. Điều quan trọng nhất cần nhớ là quý vị phải dạy con trở nên độc lập. Hãy yên tâm là quý vị sẽ tìm được cách tốt nhất để thực hiện việc đó trong gia đình.

ANH CHỊ EM HỖ TRỢ

Anh chị em là những người đặc biệt và mối quan hệ giữa người mắc SMA với anh chị em của họ cũng không phải là ngoại lệ. Khi một gia đình nhận được kết quả chẩn đoán SMA, mọi người trong gia đình sẽ có trải nghiệm với kết quả đó theo những cách khác nhau, theo cả hai chiều: gây khó khăn cho họ và giúp họ trưởng thành.

Hành trình mà anh chị em của người bệnh phải trải qua cũng không hề dễ dàng. Việc trao cho các con tình yêu thương vô điều kiện, thể hiện lòng tốt, nuôi dưỡng ý thức gắn bó trong gia đình và đem lại cho tất cả các con cảm giác an toàn có thể giúp các con ứng phó hiệu quả hơn và tạo ra môi trường an toàn ở nhà cho tất cả mọi người. Với tất cả những điều trên đây, cho dù cuộc sống ở nhà tuyệt vời như thế nào đi nữa, thì tại những thời điểm khác nhau trong đời, những bé không mắc bệnh vẫn sẽ gặp phải khó khăn do kết quả chẩn đoán SMA của một bé trong số anh chị em. Dưới đây là một vài cảm xúc mà những bé không mắc bệnh có thể có và những thứ cần chú ý để giúp ngăn chặn những khó khăn nghiêm trọng hơn.

- Một vài người đôi khi cảm thấy tội lỗi vì họ có thể làm những việc mà cơ thể anh chị em của họ không thể làm được hoặc vì họ không phải đối mặt với những khó khăn khác như anh chị em của họ.

- Một vài người nỗ lực đạt đến sự hoàn hảo vì họ thấy được cha mẹ phải chăm sóc và dành thời gian nhiều hơn cho anh chị em mắc bệnh SMA của mình. Họ lo lắng sẽ tạo thêm căng thẳng cho cha mẹ và do đó, nỗ lực để trở nên "hoàn hảo" nhất có thể.

- Có khả năng là đôi khi sẽ có người cảm thấy bực bội vì anh chị em mắc bệnh SMA của mình được cha mẹ dành thời gian và chú ý nhiều hơn. Điều này thi thoảng cũng có thể dẫn tới cảm giác bị cô lập hoặc cô đơn, tùy thuộc vào nhu cầu của anh chị em của họ.

Bất chấp những cảm xúc khó khăn mà anh chị em của người bệnh có thể trải qua, cũng có nhiều điều tích cực có thể giúp họ trở thành người chu đáo. Các đặc điểm tính cách như độc lập, nhạy cảm và biết cảm thông là những đặc điểm tính cách phổ biến giữa anh chị em. Trong quá trình trưởng thành, họ tìm hiểu được điểm mạnh trong những khác biệt, cũng như giá trị của sự sáng tạo và linh hoạt. Họ nhìn thế giới theo cách khác với những người xung quanh và do đó, cũng có thể là người vận động ủng hộ xuất sắc cho anh chị em, bản thân họ và những người khác.

Dưới đây là một số phương pháp và lời khuyên đơn giản để giúp mọi người trong gia đình quý vị cảm thấy được coi trọng và ủng hộ.

1. **Cởi mở và lắng nghe quan điểm, cảm giác của họ.** Kiềm chế sự thôi thúc phải giải quyết vấn đề ngay lập tức. Quý vị có thể đồng thời giải quyết vấn đề nếu con cần giúp đỡ theo cách này nhưng đơn giản lắng nghe và chấp nhận sự bực bội hoặc lo ngại của con là bước hỗ trợ đầu tiên.

2. **Cố gắng dành thời gian riêng thường xuyên cho từng bé không mắc SMA.** Quý vị có thể cùng con đi bộ, hay thậm chí chỉ cần dành thời gian riêng cho bé trước giờ đi ngủ mỗi đêm để cùng con đọc sách hay trò chuyện về những gì đã xảy ra trong ngày. Một hoạt động có thể vui nhộn và giúp quý vị gắn kết với con là kể về những điểm nổi bật và tồi tệ nhất trong ngày vào mỗi buổi tối. Trước giờ đi ngủ, hãy dành chút thời gian yên bình để cùng con chia sẻ điều tuyệt vời nhất và điều tồi tệ nhất trong ngày. Đó là một cách tuyệt vời để dành thời gian riêng với từng bé và gắn kết với con giữa lịch trình bận rộn.

3. **Cho phép các bé khác tham gia ra quyết định cùng bé mắc SMA.** Quý vị hoặc quý vị cùng bạn đời có thể đưa ra những quyết định ảnh hưởng đến toàn bộ gia đình sau khi hỏi ý kiến từng bé. Dạy con chịu trách nhiệm và hình thành kỹ năng tự vận động ủng hộ trong các buổi thảo luận của gia đình là một công cụ hữu hiệu cho trẻ khi trưởng thành và đảm bảo trẻ cảm thấy quý vị lắng nghe ý kiến của trẻ.

4. **Giới hạn kỳ vọng về việc các bé giúp đỡ bé mắc SMA, đặc biệt khi các bé còn nhỏ.** Khi quý vị đặt ra quá nhiều kỳ vọng đối với con khi trẻ còn nhỏ, điều đó có thể ảnh hưởng tiêu cực đến trải nghiệm tuổi thơ của trẻ hoặc cho trẻ quá nhiều quyền kiểm soát đối với bé mắc SMA. Cả hai trường hợp đều có thể gây căng thẳng cho mối quan hệ giữa anh chị em. Giúp chăm sóc chắc chắn có thể hình thành nên tính cách trẻ và nhiều bé sẽ được hưởng lợi từ việc đó nhưng điều quan trọng là cha mẹ phải đảm bảo những bé không mắc bệnh cũng vẫn được là trẻ em.

KHI NÀO CẦN TÌM KIẾM THÊM HỖ TRỢ CHO CON QUÝ VỊ

- **Những thay đổi đáng lo ngại về hành vi trong nhiều khía cạnh của cuộc sống, như ở trường, ở nhà, công việc hoặc trong cộng đồng**
- **Liên tục biểu lộ cảm giác tuyệt vọng**
- **Lo lắng thái quá về tương lai**
- **Rút khỏi các hoạt động mà trước đó thích tham gia cùng bạn bè hoặc gia đình**
- **Thay đổi đáng kể về thói quen ngủ hoặc ăn**
- **Bất kỳ hành vi tự hại nào khác hoặc biểu lộ ý định tự tử**

Nếu quý vị quan sát thấy những thay đổi hành vi này, hãy liên hệ với cố vấn sức khỏe tinh thần hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc chính của trẻ để được hướng dẫn các bước tiếp theo cần thực hiện để hỗ trợ con.

GIÚP ĐẠI GIA ĐÌNH HIỂU VỀ SMA

Nhận kết quả chẩn đoán SMA là điều khó khăn cho cả gia đình. Mặc dù gia đình nhỏ của quý vị sẽ chịu ảnh hưởng trực tiếp nhất nhưng đại gia đình cũng có thể bị ảnh hưởng. Là người làm cha/mẹ nhận được kết quả chẩn đoán này, quý vị có thể hy vọng đại gia đình sẽ hỗ trợ và mặc dù một số gia đình nhận được sự ủng hộ đó nhưng các gia đình khác thì không phải lúc nào cũng như vậy. Đôi khi, quý vị có thể thấy các thành viên trong đại gia đình không hiểu được một vài trong số những thay đổi mà quý vị phải thực hiện trong cuộc sống của bản thân hay của con do SMA. Chuyện này có thể khó khăn vì chúng ta hy vọng gia đình sẽ đem lại sự hỗ trợ cần thiết trong suốt quãng thời gian thử thách này. Những cách phản ứng phổ biến gây tổn thương của đại gia đình bao gồm:

- Giảm nhẹ hoặc bác bỏ tính nghiêm trọng của các tác động do SMA
- Chất vấn quyết định của quý vị về việc điều trị và chăm sóc cho con
- Đưa ra lời khuyên vô bổ hoặc dù không được hỏi
- Thể hiện sự thiên vị giữa các anh chị em, ví dụ như chú ý nhiều hơn đến bé mắc SMA hoặc ngược lại và chỉ tương tác với các bé không mắc SMA
- Không ủng hộ hoặc gạt bỏ quy trình an toàn mà quý vị có thể thực hiện cho con, ví dụ như bỏ qua một cuộc họp mặt gia đình hoặc ngày nghỉ lễ để tránh tiếp xúc với bệnh

Nếu trường hợp này phát sinh thì có nhiều lời nhắc hữu ích để quý vị ghi nhớ. Trước tiên, mặc dù các thành viên trong gia đình có thể không phản ứng theo cách quý vị hy vọng nhưng có rất ít khả năng là do họ không quan tâm. Có thể là họ cũng đang gặp khó khăn khi phải chấp nhận kết quả chẩn đoán, họ đau buồn hoặc có cảm giác tội lỗi/tồi tệ vì những gì quý vị đang phải trải qua do kết quả chẩn đoán này. Có thể họ không biết cách tốt nhất để phản ứng và hỗ trợ cho quý vị. Do đó, hãy cân nhắc đưa ra những phỏng đoán tốt đẹp nhất về những thành viên gia đình thay đổi hành vi hoặc thái độ đối với quý vị hoặc con của quý vị ngay sau khi có kết quả chẩn đoán trước khi phỏng đoán là họ đang cố tình gây tổn thương.

Những mâu thuẫn này thường có thể được giải quyết nếu các thành viên khoan dung lẫn nhau một chút một cách chân thành và cho phép mọi người được yếu đuối và chia sẻ cảm giác của họ. Điều quan trọng là phải giao tiếp cởi mở và đặt ra ranh giới rõ ràng với họ, đồng thời giải thích những gì quý vị và gia đình quý vị cần để cảm thấy được hỗ trợ. Quý vị cũng có thể cung cấp và phổ biến thông tin để giúp đại gia đình của quý vị hiểu được trải nghiệm của gia đình quý vị. Cách này có thể hữu ích nếu thành viên trong gia đình quý vị không hiểu về SMA hoặc nếu họ sợ ảnh hưởng của SMA đến cuộc sống của con quý vị. Có lẽ thành viên trong gia đình đó nên liên hệ với ai đó trong cộng đồng có vai trò giống như họ (ví dụ như giúp cha mẹ của quý vị liên hệ với ông/bà khác có cháu mắc SMA, v.v.).

Nếu quý vị đã dành thời gian để cố phổ biến kiến thức và trò chuyện với các thành viên trong gia đình nhưng họ vẫn không sẵn sàng thay đổi hành vi không ủng hộ, thì quý vị nên chấp nhận rằng có thể gia đình quý vị sẽ không đưa ra hỗ trợ quý vị cần và bỏ qua việc này. Trong khi làm như vậy, điều quan trọng là quý vị phải nhớ rằng quý vị không có lỗi khi gia đình quý vị không ủng hộ, nên quý vị đừng tự trách. Việc tự trách sẽ khiến quý vị lãng phí năng lượng cảm xúc quý giá mà có thể được sử dụng hiệu quả hơn. Quý vị có thể phát hiện mình cần tìm kiếm sự hỗ trợ cần thiết từ thành viên gia đình khác, bạn bè hoặc cố vấn. Và cuối cùng, quý vị nên cảm thấy yên tâm với quyết định mà quý vị và gia đình đưa ra, bất kể người khác có thể nghĩ như thế nào về quyết định đó.

MỐI QUAN HỆ TÍCH CỰC VỚI BẠN ĐỜI

Một vài cặp đôi cảm thấy gần gũi nhau hơn trong những thời khắc thay đổi bất ngờ, ví dụ như nhận kết quả chẩn đoán SMA. Họ học cách dựa vào nhau và giao tiếp hiệu quả hơn. Những cặp đôi khác lại ngày càng xa cách và không hòa thuận. Cho dù rơi vào trường hợp nào, quý vị đều nên duy trì cởi mở và trung thực về cảm giác của mình, đồng thời tạo điều kiện để bạn đời của quý vị cũng làm như vậy trong quá trình vượt qua những trở ngại theo cách tốt đẹp cho cả hai.

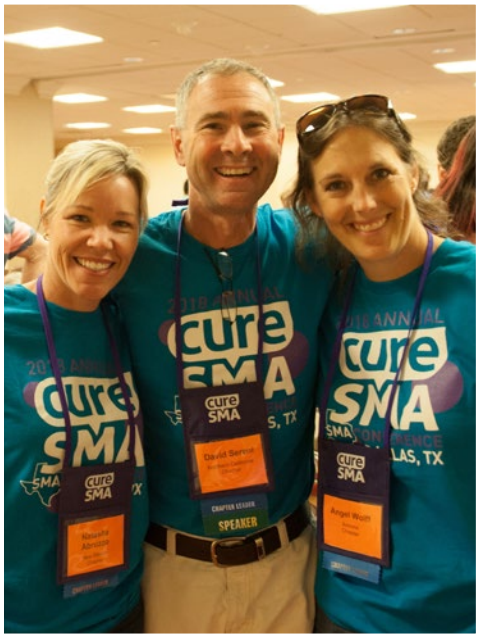
Cặp đôi nào cũng có mâu thuẫn nhưng SMA có thể tăng thêm căng thẳng do nhiều yếu tố khác nhau. Ví dụ: chi phí tài chính liên quan đến việc điều trị và vật lý trị liệu, trị liệu vận động hoặc trị liệu âm ngữ có thể khiến các cặp đôi cảm thấy áp lực để xử lý được gánh nặng tài chính gia tăng. Ngoài ra, một số trẻ mắc SMA cần nhiều hỗ trợ thể chất hơn để đáp ứng các nhu cầu hàng ngày. Có thể khó đảm bảo được rằng mỗi người cha/mẹ đều cảm thấy được người kia ủng hộ liên quan đến việc chăm sóc con cái, cũng như đảm bảo cả hai nắm rõ lịch phân công chăm sóc xuyên suốt ngày và đêm. Điều quan trọng là phải cùng nhau ra quyết định về việc điều trị và chăm sóc. Việc cho bạn đời của quý vị cơ hội để chia sẻ quan điểm và ưu tiên của họ về những quyết định này sẽ giúp mọi người cảm thấy được coi trọng và lắng nghe. Chúng ta không thể tránh khỏi những quyết định khó khăn, nhưng cách đưa ra những quyết định đó có thể giúp cặp đôi gần gũi nhau hơn hoặc làm nảy sinh mâu thuẫn không cần thiết.

Có những phương pháp để giúp các cặp đôi vượt qua những thời điểm khó khăn. Một phương án là tìm kiếm sự trợ giúp từ cố vấn. Họ có thể lắng nghe quý vị cùng bạn đời chia sẻ và giúp cả hai vượt qua những khó khăn mà quý vị phải đối mặt. Một số người lo lắng về việc gặp nhà cung cấp dịch vụ sức khỏe tinh thần chuyên nghiệp, ví dụ như chuyên gia trị liệu, vì họ không biết chắc về trải nghiệm đó hoặc suy nghĩ của những người khác về quyết định này. Giống như căng thẳng trong bất kỳ khía cạnh nào của cuộc sống, điều quan trọng cần nhớ là việc chăm sóc cho sức khỏe tinh thần của quý vị cũng quan trọng và phải được xử lý như chăm sóc cho sức khỏe thể chất. Cũng như quý vị cần thăm khám với bác sĩ y tế thường xuyên để đảm bảo cơ thể khỏe mạnh, việc thăm khám thường xuyên với chuyên gia sức khỏe tinh thần có thể giúp quý vị luôn có cảm xúc lành mạnh. Việc có một người trung lập giúp giải quyết vấn đề thông qua tháp cảm xúc mà quý vị cùng bạn đời có thể đang trải qua có thể giúp đơn giản hóa quá trình và tập trung thảo luận về những phương pháp hữu hình.

Một phương pháp khác có thể hiệu quả là dành thời gian bên nhau. Thời gian ở bên nhau dài hay ngắn không quan trọng. Điều quan trọng là tính nhất quán và chất lượng của thời gian ở bên nhau. Dành ra một chút thời gian vào cuối mỗi ngày hoặc thu xếp giờ hẹn hàng tuần (và thực hiện theo đúng lịch đó) là điều vô cùng quan trọng để duy trì gắn kết. Trong cuộc sống bận rộng và vòng xoáy của các hoạt động hàng ngày, quý vị và bạn đời sẽ dễ dàng trở nên xa cách. Tập trung vào nhau, ngay cả khi chỉ trong một khoảng thời gian ngắn mỗi ngày, sẽ giúp khắc phục sự chia rẽ có thể vô tình xảy ra trong khi quý vị bận rộn chăm sóc cho các con. Và với lịch trình đôi khi có thể trở nên hỗn hoạn, quý vị có thể khó tìm được thời gian. Quý vị có thể cần nhờ người khác giúp đỡ để dành ra được thời gian hoặc nghĩ ra điều gì đó mới mẻ nhưng mọi thứ đều đáng giá khi quý vị và bạn đời có thể cảm thấy gắn kết hơn với nhau.

Cuối cùng và quan trọng nhất, mỗi người cha/mẹ sẽ xử lý kết quả chẩn đoán SMA theo cách riêng. Không có cách nào là đúng. Một số người cần thời gian và không gian để xử lý những trải nghiệm mới, trong khi những người khác cần phải nói ra. Do đó, quý vị hoặc bạn đời có thể có khuynh hướng tìm đến những cha mẹ khác qua mạng hoặc trong các nhóm hỗ trợ để chia sẻ trải nghiệm và người còn lại có thể thu mình hơn và cần tự vượt qua cảm giác của bản thân. Tất cả những cách này đều bình thường và trong dự kiến. Cảm giác tội lỗi hoặc tự trách cũng là điều thường gặp do bản chất di truyền của SMA. Việc thừa nhận những cảm giác này có thể khó khăn nhưng nếu tạo không gian để quý vị và bạn đời cùng nhau yếu đuối, chia sẻ nỗi đau và những phần khó khăn của SMA thì có thể củng cố mối quan hệ của quý vị, cũng như nâng cao khả năng cùng nhau vượt qua những thời điểm khó khăn.

MỐI QUAN HỆ TÍCH CỰC VỚI BẠN BÈ



Nhiều cha mẹ nhận thấy những thay đổi trong mối quan hệ bạn bè trong nhiều năm sau khi nhận được kết quả chẩn đoán SMA. Quý vị có thể phát hiện đột nhiên lịch trình của mình trở nên bận rộn hơn, trong đó có biết bao cuộc hẹn thăm khám với bác sĩ chuyên khoa, các buổi điều trị và trị liệu. Khi quý vị đang cố điều chỉnh cuộc sống khi phải sống chung với SMA, thì việc dành nhiều thời gian hơn để tập trung cho gia đình và bản thân là điều bình thường. Một số bạn bè sẽ thấu hiểu điều này, còn những người khác có thể không hiểu được và có cảm giác đột nhiên quý vị trở nên xa cách.

Nếu quý vị nhận thấy một vài người bạn của mình đang thay đổi, hãy khoan dung với họ và đồng thời đề nghị họ cũng khoan dung với quý vị. Hãy chân thành và cởi mở. Hãy chấp nhận rằng những người bạn hiện tại của quý vị có thể không hiểu điều quý vị đang phải trải qua nhưng quý vị cũng có thể hy vọng họ sẽ hiểu được rằng việc quý vị không có thời gian và sức lực không phản ánh cảm giác của quý vị đối với họ. Chỉ là quý vị đang cố điều chỉnh theo sự thay đổi lớn trong cuộc sống. Những người bạn khoan dung với nhau và phỏng đoán những điều tốt đẹp nhất về nhau có thể xây dựng tình bạn bền lâu. Trên hết, điều quan trọng là phải nhớ rằng, tình bạn thay đổi theo thời gian là điều hoàn toàn bình thường và một sự kiện trọng đại như có kết quả chẩn đoán SMA chắc chắn có thể là nguyên nhân làm thay đổi các mối quan hệ.

Chẳng hạn như quý vị có thể nhận thấy bản thân ngày càng xa cách với những người bạn từng rất thân thiết. Sau khi sống chung với SMA, các ưu tiên của quý vị có thể thay đổi và một vài người bạn có thể không hiểu được lý do. Hãy sẵn sàng đón nhận thay đổi có thể xảy ra đó và vun đắp cho những tình bạn mà quý vị coi trọng nhất. Nhiều người đã chia sẻ rằng họ hiểu được đâu là tình bạn bền chắc nhất trong cuộc đời sau khi có kết quả chẩn đoán SMA vì đó là những người bạn vẫn ở bên họ qua những thời điểm khó khăn, lắng nghe họ mà không phán xét hoặc cho họ mượn bờ vai để tựa vào khóc. Chúng ta học hỏi và trưởng thành thông qua những thời điểm khó khăn, các mối quan hệ cũng vậy. Có khả năng quý vị sẽ nhận thấy một vài mối quan hệ bạn bè sẽ sâu sắc hơn và trở nên bền chắc hơn khi bạn dựa vào bạn bè để được hỗ trợ nhiều hơn.

Có khả năng quý vị sẽ gặp gỡ và trở nên thân thiết với những cha mẹ khác trong cộng đồng SMA khi quý vị được nghe kể về những trải nghiệm tương tự và bắt đầu có cảm giác gắn bó với những người khác cũng có con mắc SMA. Không có cách nào phát triển tình bạn nhanh hơn việc lắng nghe người cha/mẹ khác kể về trải nghiệm giống như quý vị đang trải qua và quý vị có thể đến gần nói với họ: “Tôi cũng có cảm giác như vậy! Tôi đã nghĩ mình là người duy nhất chứ!” Quả thực, quý vị sẽ không bao giờ đơn độc sau khi quý vị cùng gia đình tham gia cộng đồng SMA. Chúng tôi là một cộng đồng lớn mạnh, đa dạng và luôn hoan nghênh mọi người với nhiều cách gắn kết. Cure SMA tổ chức các sự kiện gặp mặt trực tiếp trong suốt cả năm, bao gồm cả các hội nghị chuyên đề diễn ra trong một ngày và hội nghị quốc gia hàng năm, qua đó tạo điều kiện để quý vị và gia đình gắn kết với những người khác. Cũng có nhiều tài nguyên hỗ trợ trực tuyến mà quý vị có thể tìm hiểu. Quý vị nên duyệt các bài đăng và đọc bình luận để biết quan điểm của những người khác và các ý tưởng hữu ích của họ. Cách này có thể hướng dẫn quý vị tìm ra những gia đình khác có những trải nghiệm giống của quý vị. Việc có thể gắn kết với cha mẹ khác đã trải qua tình huống của quý vị sẽ rất hữu ích.

Hãy liên hệ với Cure SMA tại bất kỳ thời điểm nào nếu quý vị cần trợ giúp gắn kết với một gia đình có trải nghiệm tương tự với gia đình quý vị. Mục tiêu của chúng tôi là giúp gắn kết quý vị với bất kỳ nguồn hỗ trợ nào quý vị cần.

CHA/MẸ ĐƠN THÂN NUÔI CON

Làm cha/mẹ đơn thân đôi khi đã là cả một thách thức mà không cần phải thêm bất kỳ thay đổi đột ngột nào như có kết quả chẩn đoán SMA. Và nếu quý vị là cha/mẹ đơn thân thì khi nhận kết quả chẩn đoán, có thể sẽ có những khoảnh khắc khi quý vị băn khoăn làm thế nào để tự xử lý các cuộc hẹn thăm khám, trị liệu tại nhà được thêm vào lịch trình và học cách hỗ trợ con sử dụng thiết bị mới. Hãy nhớ rằng quý vị không đơn độc. Có nhiều người là cha/mẹ đơn thân đã trải qua hành trình này và sẵn sàng hỗ trợ quý vị. Vui lòng liên hệ ngay với Cure SMA để được gắn kết.

Dưới đây là những chủ đề hữu ích khác để cân nhắc khi quý vị tiếp tục cuộc sống bình thường. Mỗi gia đình đều có hoàn cảnh riêng, nên không phải mọi thông tin ở đây đều sẽ có hiệu quả đối với quý vị. Chúng tôi hy vọng quý vị sẽ thấy một vài chủ đề dưới đây có ích cho quý vị khi quý vị tiếp tục cuộc sống bình thường.

1. **Gắn kết với những người khác là cha/mẹ đơn thân hoặc cùng nuôi dạy con cái.** Các nhóm hỗ trợ gặp mặt trực tiếp hoặc trực tuyến trong khu vực của quý vị có thể giúp quý vị tìm thấy những người khác có trải nghiệm, nỗi lo lắng và hy vọng tương tự mà quý vị có thể gắn kết và họ có hể hỗ trợ quý vị.

2. **Hình thành thói quen nhất quán hoặc tạo lịch trình hàng ngày nhất quán.** Nếu quý vị mới ly thân với bạn đời gần đây thì sự nhất quán có thể giúp con quý vị cảm thấy ổn định hơn. Cân nhắc hợp tác với bạn đời cùng nuôi dạy con của quý vị để duy trì lịch sinh hoạt tương tự khi con quý vị ở nhà của họ.

3. **Nhớ nhờ người khác giúp đỡ khi quý vị cần.** Nếu tự nuôi dạy con cái thì đôi khi, quý vị có thể không còn thời gian để chăm sóc cho bản thân hoặc nghỉ ngơi. Thậm chí việc nhờ một thành viên trong gia đình hoặc một người bạn đáng tin cậy đến trông con để quý vị có thời gian đọc sách hoặc xem phim tại nhà cũng có thể giúp quý vị tái tạo năng lượng. Quý vị cũng có thể đề nghị được trợ giúp thiết thực như nhờ một người bạn mang đồ ăn đến nhà, lấy đồ tạp hóa hoặc giúp giặt giũ. Người thân của quý vị muốn giúp nhưng có thể họ không biết làm gì sẽ hữu hiệu nhất. Quý vị có thể yêu cầu họ trợ giúp cụ thể theo nhu cầu.

4. **Nhờ cố vấn giúp quý vị và con nói về và ứng phó với bất kỳ căng thẳng nào đang phát sinh.** Việc ly thân và ly hôn có thể khó khăn cho mọi người trong gia đình, cho dù có phải mới xảy ra hay không. Một người khách quan sẽ lắng nghe và đưa ra những phương pháp ứng phó có thể tạo ra sự khác biệt hoàn toàn để duy trì các mối quan hệ và sức khỏe tinh thần của mọi người.

5. **Nhất định phải trao đổi rõ ràng.** Chia sẻ lịch sinh hoạt của gia đình với bạn đời cùng nuôi dạy con của quý vị để duy trì các cuộc hẹn thăm khám và lịch trình đã sắp xếp. Cân nhắc lập một phòng trò chuyện nhóm hoặc chuỗi email cho các chuyên gia trị liệu hoặc nhân viên nhà trường để có thể trao đổi dễ dàng và trực tiếp hơn với cả cha và mẹ một cách nhanh chóng. Việc bảo đảm mọi người đều nắm được và thống nhất thông tin trong phạm vi tối đa có thể giúp tránh mâu thuẫn và giúp mọi người có cảm giác được tham gia quá trình ra quyết định.

6. **Xác định các tài nguyên cộng đồng và các chương trình có thể giúp bù trừ chi phí thiết bị, hóa đơn hàng tháng hoặc bảo hiểm y tế.** Quý vị có thể nhận thấy tình hình tài chính của mình thay đổi sau khi ly hôn hoặc ly thân. Các tài nguyên cộng đồng như được nêu trên đây sẵn sàng giúp đỡ những người gặp khó khăn. Không phải lúc nào quý vị cũng cần sử dụng sự hỗ trợ nhưng hỗ trợ đó có thể là vô giá trong việc giúp giảm căng thẳng liên quan đến vấn đề tài chính cho đến khi tình hình của quý vị ổn định hơn.

Hãy nhớ tin tưởng vào sở trường của quý vị và sở trường của bạn đời cùng nuôi dạy con cái của quý vị. Cùng nhau nói về mục tiêu của cả hai và những cách để đạt được các mục tiêu đó. Tập trung vào những điều tích cực và những gì quý vị có thể kiểm soát và chấp nhận sự trợ giúp từ người khác khi quý vị cần. Quý vị sẽ sớm nhận thấy một chuỗi việc làm thường ngày mới phù hợp cho tất cả mọi người.

CHUẨN BỊ CHO CON ĐẾN TRƯỜNG

Mặc dù phải vài năm nữa con của quý vị mới đến tuổi đi học nhưng có thể quý vị đã băn khoăn chuyện đi học khi bé mắc SMA sẽ khác như thế nào so với hình dung trước đây của quý vị. Điều quan trọng nhất cần ghi nhớ là cho dù cần bất kỳ điều chỉnh nào, trẻ mắc SMA có thể và sẽ có những trải nghiệm thú vị, vui nhộn và thành công ở trường học với giáo viên và bạn bè đồng trang lứa. Như nhiều vấn đề khác liên quan đến SMA, quý vị sẽ cần lập kế hoạch trước nhưng con quý vị có thể có trải nghiệm ở trường học giống hệt như tất cả bạn bè đồng trang lứa. Cure SMA có nhiều tài nguyên liên quan đến trường học dành cho quý vị khi đến thời điểm thích hợp, do đó, vui lòng liên hệ với familysupport@curesma.org để tìm hiểu thêm. Bài viết này chia sẻ quan điểm của một bà mẹ đơn thân về cách hợp tác cùng bạn đời trong việc học hành của con để đem lại trải nghiệm tuyệt vời cho cậu con trai mắc SMA của họ.

Đảm bảo phải thành công

Kimberly Cook

Đôi khi. tôi phải cười với bản thân khi nghĩ về một vài điều điên rồ mà chúng tôi đã làm để đáp ứng nhu cầu của cậu con trai Spencer. Trong đó, kỷ niệm mà tôi thích nhất là kế hoạch khẩn cấp mà chúng tôi đã lập khi con trai học lớp hai, trong đó có một vài xe đẩy nhỏ, rất nhiều dây nhảy bungee và tất cả nhân viên trong hội đồng. Vì không phải lúc nào Spencer cũng ngồi xe lăn trong lớp mà bé thường đeo đai nẹp chân để đứng ở bàn, nên điều tôi lo lắng nhất là làm thế nào để đưa bé ra khỏi tòa nhà trường học nếu có chuyện gì đó xảy ra. Không thể nào tháo đai nẹp và đưa Spencer vào ghế một cách nhanh chóng được. Nhưng bé lại nhỏ nhắn: chúng tôi phát hiện ra rằng nếu có một người chuyên chịu trách nhiệm di chuyển bé thì chúng tôi có thể buộc bé vào xe đẩy nhỏ và đảm bảo bé luôn là người đầu tiên ra khỏi tòa nhà khi diễn tập phòng cháy chữa cháy. Vì thế, chúng tôi đặt một xe đẩy nhỏ trong mọi lớp học và thế là tôi yên tâm. (Sau khi nghĩ lại thì đây có phải là phương án an toàn nhất không? Có thể là không. Nhưng giờ đây khi 33 tuổi, Spencer vẫn nhớ những buổi diễn tập đó một cách thích thú!)

Cho dù lập kế hoạch cho trường hợp khẩn cấp hay cho một ngày đi học bình thường, tôi vẫn thường phải nghĩ sáng tạo, không chỉ với tư cách là mẹ của Spencer mà còn với tư cách một nhà giáo dục nữa. Tôi kết bạn với nhiều giáo viên để mở rộng khả năng tiếp cận các chương trình, chương trình giảng dạy, môi trường và các hoạt động xã hội để trước mặt những trẻ em có nhu cầu riêng, bao gồm cả con trai tôi, sẽ là các cơ hội, chứ không phải rào cản.

Giáo dục thể chất thường là môn học khó cả về khả năng tiếp cận lẫn tham gia nhưng không phải lúc nào cũng là thử thách không thể vượt qua. Spencer là thủ môn ngôi sao trong đội khúc côn cầu: chiếc ghế chạy điện của bé ngăn chặn hoàn toàn để bóng không vào được lưới và bé thường được chọn đầu tiên để ra thi đấu. Đối với các hoạt động khác như đóng kịch, chúng tôi đảm bảo toàn bộ tiết mục biểu diễn đều cho phép mọi người hòa nhập. Khi Spencer đóng vai chú khỉ Rafiki trong vở kịch "Vua sư tử" của nhà trường, cậu bé đã ôm một chú sư tử nhồi bông ở giữa phòng thể dục, trong khi các bạn đứng xung quanh bé trong vai những loài động vật khác. Mỗi học sinh đều đeo mặt nạ thay vì cả bộ trang phục, nên chúng tôi không cần "mặc trang phục" cho chiếc xe lăn của Spencer. Thay vì ngồi trên sàn quay mặt về phía sâu khấu, khán giả ngồi trên các hàng ghế để xem vở kịch mà không có điều chỉnh rõ ràng và Spencer tham gia vở kịch một cách trơn tru. Chỉ riêng việc đó thôi đã là một màn biểu diễn tuyệt vời rồi.

Những gì tôi học được từ những gì đã trải qua cùng Spencer là giải pháp đơn giản nhất thường là giải pháp tốt nhất, chi phí thấp nhất, ít rắc rối nhất, ít tốn thời gian nhất. Một cây gậy chốt đầu đỏ là phương án thay thế tuyệt vời khi muốn giơ tay trong lớp. Cái móc mà chúng tôi gắn vào cạnh xe lăn của Spencer luôn móc dây buộc chú chó dịch vụ một cách chắc chắn. Và dây đai ngực cắt ra từ bộ đồ bơi cũ giữ cho Spencer thẳng lưng để làm công việc mùa hè. Chiếc ghế chạy điện và một vài điều chỉnh đơn giản vẫn tiếp tục bảo đảm Spencer tham gia được các hoạt động trong cộng đồng. Và trong trường hợp khẩn cấp, chúng tôi vẫn có sẵn kế hoạch. Kế hoạch này cũng sáng tạo như kế hoạch ban đầu, mặc dù Spencer đã tốt nghiệp khỏi chiếc xe đẩy nhỏ rồi. Đó là lý do vì sao luôn có một chiếc xe cút kít ở trong sân và một người bạn chuyên trách việc đưa cậu bé đến nơi an toàn nếu cần.

ĐI DU LỊCH KHI MẮC SMA

Nếu con của quý vị mới được chẩn đoán ở tuổi còn nhỏ và quý vị mới biết về thế giới SMA thì có thể đây không phải là chủ đề quý vị nghĩ đến ngay lúc này, nhưng chúng tôi cảm thấy cần đề cập đến chủ đề này để quý vị tham khảo sau này. Đi du lịch khi con còn nhỏ có thể không yêu cầu quá nhiều điều chỉnh cho phù hợp hoặc phải lập trước kế hoạch đặc biệt nhưng khi trẻ lớn lên, quý vị có thể nhận thấy việc lập kế hoạch trở nên phức tạp hơn nếu trẻ phải đi lại cùng xe lăn hoặc thiết bị y tế khác. Thật may là khi đến thời điểm đó, cộng đồng SMA biết rất nhiều điều có thể chia sẻ với quý vị, để giúp gia đình quý vị lập kế hoạch cho những kỳ nghỉ tuyệt vời!

Mặc dù đôi khi việc đi du lịch có thể là nỗ lực đầy thách thức đối với người khuyết tật nhưng những lợi ích khi có những trải nghiệm mới, ở những địa điểm mới và gặp gỡ những người bạn mới thường vượt xa những khó khăn đó. Quý vị không cần phải từ bỏ việc ngắm nhìn tất cả các địa điểm quý vị đã mơ ước chỉ vì không biết chắc cách thực hiện ngay lúc này. Quý vị sẽ hiểu rằng sự cần thiết đích thực là nguồn gốc dẫn đến phát minh và quý vị cùng gia đình vẫn có thể tạo ra những kỷ niệm tuyệt vời khi đi du lịch vòng quanh thế giới, nếu đó là điều quý vị coi trọng. Nhiều người lựa chọn "đi đường bộ" trên hành trình tìm kiếm những chuyến du lịch phiêu lưu để không phải xử lý những biến chứng có thể phát sinh khi bay cùng thiết bị y tế. Cure SMA có nhiều tài nguyên liên quan đến trường học dành cho quý vị khi đến thời điểm thích hợp, do đó, vui lòng liên hệ với **familysupport@curesma.org** để tìm hiểu thêm. Cho dù mục tiêu đi du lịch của quý vị là gì, chỉ cần lập kế hoạch, kiên nhẫn và linh hoạt hơn một chút là quý vị có thể có những chuyến đi và trải nghiệm đáng nhớ.

KẾT LUẬN

Xuyên suốt tập sách này, chúng tôi đã nêu bật một số tài nguyên có thể hỗ trợ thêm cho quý vị và gia đình quý vị. Nếu quý vị muốn biết thêm thông tin về những tài nguyên này, vui lòng liên hệ theo địa chỉ familysupport@curesma.org.

Chúng tôi hy vọng rằng tập sách này đã giúp quý vị cảm thấy được hỗ trợ và biết rằng quý vị không đơn độc. Mặc dù cuộc sống của quý vị có thể không còn giống như trước khi con quý vị được chẩn đoán mắc SMA nhưng những người đã trải qua hành trình này trước quý vị luôn sẵn sàng khích lệ quý vị, đem lại cho quý vị hy vọng và mời quý vị cùng gia đình tạo ra những ảnh hưởng tích cực riêng đến cộng đồng SMA. Nhiều năm sau, như gợi ý trong bài thơ dưới đây, chúng tôi hy vọng quý vị sẽ nhận thấy rằng cuộc đời tươi đẹp hơn rất nhiều so với hình dung của quý vị khi lần đầu tiên quý vị nghe nhắc đến "bệnh teo cơ tủy".

Chào mừng quý khách đến Hà Lan *(Phần 2)*

Tác giả Ẩn danh

Tôi đã ở Hà Lan được hơn mười năm. Nơi đây đã trở thành nhà của tôi. Tôi đã có thời gian để nghỉ ngơi, ổn định và điều chỉnh, cũng như chấp nhận điều gì đó khác với kế hoạch của mình.

Tôi nhớ lại những năm trước khi tôi đặt chân đến Hà Lan lần đầu tiên. Tôi vẫn còn nhớ rõ cảm giác bất ngờ, nỗi sợ hãi và cơn giận của mình, nỗi đau và sự bất an. Trong vài năm đầu đó, tôi đã cố tìm cách trở lại Ý theo kế hoạch nhưng tôi vẫn ở lại Hà Lan.

Giờ đây, tôi có thể nói mình đã đi được bao xa trên hành trình ngoài dự kiến này. Tôi đã học hỏi thêm được rất nhiều điều. Nhưng đây cũng là hành trình thời gian. Tôi đã làm việc chăm chỉ. Tôi đã mua cẩm nang du lịch mới. Tôi đã học được ngôn ngữ mới và dần dần tìm được cách sống ở vùng đất mới này.

Tôi đã gặp những người khác cũng bị thay đổi kế hoạch giống như tôi và có thể hiểu được những gì tôi đã trải qua. Chúng tôi hỗ trợ lẫn nhau và một vài người đã trở thành những người bạn rất đặc biệt. Một số lữ khách trong số này đã ở Hà Lan lâu hơn tôi, làm hướng dẫn viên du lịch dày dạn kinh nghiệm và đã giúp đỡ tôi xuyên suốt hành trình. Nhiều người đã khích lệ tôi. Nhiều người đã dạy tôi phải mở to mắt chiêm ngưỡng kỳ quan và những quà tặng của thiên nhiên ở vùng đất mới này. Tôi đã khám phá được một cộng đồng chu đáo. Hà Lan không hề tệ.

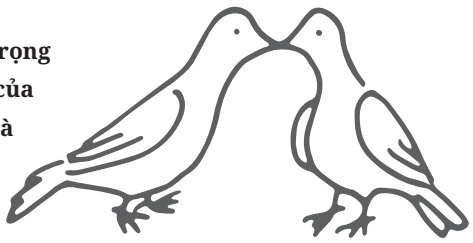
Tôi nghĩ rằng Hà Lan đã quen với những lữ khách bướng bỉnh như tôi và đã phát triển thành vùng đất hiếu khách, vươn tay chào đón, trợ giúp và hỗ trợ những người mới đến như tôi ở vùng đất này. Qua nhiều năm, tôi băn khoăn không biết cuộc sống của mình sẽ như thế nào nếu tôi đến Ý đúng như kế hoạch. Liệu cuộc sống có dễ dàng hơn không? Liệu cuộc sống có đáng sống không? Liệu tôi có học được một vài bài học quan trọng mà tôi nắm vững như bây giờ không?

Chắc chắn là hành trình này khó khăn hơn và đôi khi tôi đã (và vẫn sẽ) dậm chân và la hét vì bực bội và phản đối. Và đúng vậy, Hà Lan có nhịp sống chậm hơn Ý và ít hào nhoáng hơn Ý nhưng đây cũng là một món quà bất ngờ.

Tôi cũng đã học được cách sống chậm lại theo nhiều cách và quan sát mọi thứ gần hơn, với thái độ cảm kích mới vì vẻ đẹp nổi bật của Hà Lan với hoa tulip, cối xay gió và tác phẩm của Rembrandt.

Tôi đã yêu Hà Lan và gọi nơi đây là Nhà.

Tôi đã trở thành người đi du lịch vòng quanh thế giới và nhận ra rằng không quan trọng bạn dừng chân ở đâu. Mà điều quan trọng hơn là bạn thu lại được gì từ hành trình của mình và cách bạn chiêm ngưỡng, tận hưởng những thứ rất đặc biệt, rất đáng yêu mà Hà Lan hay bất kỳ vùng đất nào tặng cho bạn.



Đúng là hơn mười năm trước, tôi đã dừng chân ở vùng đất ngoài kế hoạch.
Nhưng tôi vẫn thấy biết ơn, vì đích đến này phong phú hơn những gì tôi có thể hình dung!

twitter.com/cureSMA

@curesmaorg

facebook.com/cureSMA

youtube.com/user/FamiliesofSMA1

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

Cập nhật gần nhất vào tháng 6 năm 2021

cure SMA

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