

SỐNG CHUNG VỚI BỆNH TÊ LIỆT

Nuôi Dạy Con khi bị Bệnh Tê Liệt



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Ấn Bản Đầu Tiên 2020

Sách hướng dẫn này đã được soạn dựa trên tài liệu khoa học và chuyên môn.

Sách hướng dẫn được trình bày với mục đích giáo dục và cung cấp thông tin; không nên coi tài liệu này là sự chẩn đoán y tế hoặc tư vấn điều trị. Vui lòng tham khảo ý kiến bác sĩ hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe thích hợp để có câu trả lời cho các câu hỏi riêng cho tình huống của bạn.

Những Người Thực Hiện:

Tác giả: Liz Leyden

Người sản xuất: Sheila Fitzgibbon và Bernadette Mauro

Christopher & Dana Reeve Foundation

**636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
gọi miễn phí (800) 539-7309
điện thoại (973) 379-2690
ChristopherReeve.org**

SỐNG CHUNG VỚI BỆNH TÊ LIỆT

Nuôi Dạy Con khi bị Bệnh Tê Liệt

MỤC LỤC

- 4** Những Điều Cần Biết Khi Mang Thai
- 6** Những Tháng Ngày Bận Rộn: Trẻ Sơ Sinh, Trẻ Mới Biết Đi và Đổng Lộn Xộn Thân Thương
- 11** Các Nhà Thám Hiểm Tí Hon: Sống cùng Con Ở Độ Tuổi Mẫu Giáo
- 13** Những Ngày ở Trường Tiểu Học
- 16** Trẻ Đang Lớn: Sống với Trẻ Chớm Dậy Thì và Thanh Thiếu Niên
- 18** Từ Tốt Nghiệp cho đến Những Đứa Cháu
- 21** Các Nguồn Lực



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

CHRISTOPHER REEVE

Christopher Reeve đã là cha của ba đứa trẻ tại thời điểm ông bị chấn thương tủy sống vào năm 1995. Vụ tai nạn đã thay đổi cuộc sống của ông về vô số phương diện. Ông không thể tự đi lại hay tự thở được nữa. Ông cần giúp đỡ khi ăn, mặc quần áo và cả khi đi vệ sinh.

Nhưng chứng bệnh tê liệt đã không thể cản trở ông trong vai trò làm cha: Christopher đã xem các trận bóng chày của Will từ rìa sân; ông đã cười rạng rỡ từ hàng ghế khán giả khi Matthew tốt nghiệp đại học; và ông đã ăn mừng trong nhà bếp với Alexandra sau khi cô bé lấy được bằng lái xe.

Xe lăn đã trở thành một phần của cuộc sống của Christopher, nhưng không tạo nên con người ông; khả năng yêu thương con cái của ông không hề suy giảm chút nào.

Có hơn 4 triệu bậc cha mẹ khuyết tật đang chăm sóc con cái dưới 18 tuổi ở Hoa Kỳ. Kể từ lúc được sinh ra đời, con cái đã mang tới sự thay đổi trong cuộc sống của mỗi gia đình, tạo ra một thế giới không thể đoán trước, có cả sự căng thẳng lẫn niềm vui sướng — đôi khi tất cả những cảm giác này cùng đến chỉ trong vòng có vài phút. Tất cả các bậc cha mẹ, dù có khuyết tật hay không, đều phải áp dụng các chiến lược và triết lý riêng phù hợp với gia đình của chính họ, cho dù là lúc đối mặt với cơn tam bành của một đứa con mới biết đi ở cửa hàng tạp hóa hay khi xây dựng nếp sống quanh các trò chơi cờ và tiệc nướng ngoài sân sau.

Khuyết tật làm thay đổi mọi khía cạnh của cuộc sống — nhưng không hẳn là hạn chế tiềm năng của cuộc sống. Mặc dù việc sống chung với bệnh tê liệt sẽ tạo ra những thách thức khác nhau trong việc nuôi dạy con cái, nhưng luôn có sẵn các nguồn lực và sự hỗ trợ để giúp lập bản đồ chuyển hành trình.

Hãy bắt đầu bằng cách tin rằng việc đó có thể thực hiện được. Lập kế hoạch, xây dựng chiến lược và sáng tạo để tìm ra những điều chỉnh thích ứng phù hợp với bạn. Chấp nhận rằng sẽ có những thách thức, nhưng cũng có những phần thưởng tuyệt vời. Và đừng quên tận hưởng từng phút — tã bẩn, buổi sáng lờ đờ ngái ngủ và tất cả; mọi thứ sẽ trôi qua nhanh thôi.



NHỮNG ĐIỀU CẦN BIẾT KHI MANG THAI

Bệnh tê liệt không ngăn được người phụ nữ mang thai và sinh con. Ốm nghén, đau đầu và sưng mắt cá chân là một trong những tác dụng phụ quen thuộc và bình thường của việc mang thai mà phụ nữ bị chấn thương tủy sống cũng có khả năng gặp phải như mọi người phụ nữ khác.

Nhưng việc mang thai sẽ khuếch đại các bệnh trạng thứ cấp, bao gồm nhiễm trùng đường tiết niệu, vết thương do áp lực và bệnh co cứng. Để giảm thiểu rủi ro, phụ nữ sống chung với bệnh tê liệt khi mang thai nên đảm bảo được chăm sóc tốt nhất có thể bằng cách tìm các bác sĩ quen thuộc có chuyên môn về chấn thương tủy sống. Các cá nhân trông nom việc mang thai càng am hiểu nhiều thì bà mẹ và em bé sẽ càng được chăm sóc tốt hơn.

Không có sách hướng dẫn chính thức cho việc mang thai. Mỗi phụ nữ có một trải nghiệm khác nhau, nhưng tất cả phụ nữ sống chung với bệnh tê liệt nên hiểu và lường trước các biến chứng tiềm ẩn xuất phát từ các vấn đề sức khỏe hiện có.

Hãy bắt đầu bằng việc đến gặp bác sĩ tiết niệu trước khi mang thai để khám cơ bản về thận, bàng quang và niệu quản; điều này sẽ giúp các bác sĩ theo dõi mọi thay đổi xảy ra trong thai kỳ. Kiểm soát bàng quang là rất quan trọng đối với sức khỏe tổng thể của những người bị chấn thương tủy sống. Phụ nữ mang thai nên đặc biệt cảnh giác với sự nhiễm trùng đường tiết niệu vì bệnh này có thể gây ra tình trạng chuyển dạ sớm.

Việc đặt ống thông sẽ được theo dõi trong thời kỳ mang thai. Em bé khi lớn lên sẽ nằm đè lên bàng quang, để lại ít chỗ hơn để giữ nước tiểu. Tại một số thời điểm trong thai kỳ, rất có thể sẽ cần phải sử dụng ống thông đường tiểu bên trong để liên tục hút nước tiểu ra.

Tìm kiếm sự giới thiệu sản khoa từ các bậc cha mẹ khuyết tật khác hoặc từ bác sĩ trị liệu vật lý, bác sĩ phục hồi chức năng chuyên điều trị các bệnh trạng liên quan đến não, xương, dây thần kinh và cơ bắp, bao gồm cả những người bị chấn thương tủy sống. Học Viện Y Học Cơ Thể và Phục Hồi Chức Năng Hoa Kỳ cung cấp một cơ sở dữ liệu có thể tra cứu cho các thành viên đang hành nghề trong cả nước.

Một bác sĩ sản khoa chuyên về thai kỳ nguy cơ cao có thể được trang bị tốt nhất để kiểm soát việc chăm sóc toàn diện cho phụ nữ mang thai bị chấn thương tủy sống. Các chuyên gia trị liệu hô hấp, chuyên gia trị liệu vật lý và chuyên gia trị liệu vận động có thể giúp theo dõi và giải quyết các thay đổi bổ sung đối với sức khỏe tổng thể do việc mang thai. Hãy chắc chắn rằng các bác sĩ mới biết được tất cả các bệnh trạng tiềm ẩn và các loại thuốc hiện tại; có thể cần có các điều chỉnh đối với toa thuốc trong thai kỳ để đảm bảo sức khỏe cho em bé.

Phụ nữ bị chấn thương tủy sống từ T6 trở lên sẽ tăng nguy cơ mắc chứng tăng phản xạ tự phát (AD) trong khi mang thai. Tình trạng có khả năng đe dọa tính mạng này, được



kích hoạt khi cơ thể cảm thấy đau dưới mức chấn thương, gây ra huyết áp cao ở mức nguy hiểm và các triệu chứng của bệnh này, bao gồm đau đầu và buồn nôn, có thể bị nhầm lẫn với tác dụng phụ bình thường của việc mang thai. Điều quan trọng là các bác sĩ hiểu làm thế nào để phát hiện và theo dõi các triệu chứng này trong suốt thai kỳ.

Phụ nữ mang thai có nguy cơ mắc AD nên cân nhắc mang theo thẻ thông tin về AD có ghi huyết áp cơ sở, mức độ

chấn thương và các liên lạc trong trường hợp khẩn cấp. Bạn có thể tải xuống các bản sao có sẵn trực tuyến hoặc gọi trực tiếp đến Trung Tâm Nguồn Lực Giúp Đỡ Người Bệnh Tê Liệt của Reeve Foundation theo số 800-539-7309 để được gửi một bản sao.

Chuyển Dạ và Sinh Nở

Trong ba tháng đầu của thai kỳ, các bác sĩ có thể sẽ theo dõi chặt chẽ tình trạng hô hấp và tuần hoàn của người mẹ tương lai. Trọng lượng tăng thêm của em bé có thể làm chậm sự lưu thông máu; người mẹ nên mang vớ có điều chỉnh sức ép và nâng cao chân khi có thể.

Sự tăng cân có thể làm cho việc di chuyển trở nên khó khăn hơn, nhưng điều quan trọng đối với phụ nữ sống chung với bệnh tê liệt là luôn ý thức thường xuyên thay đổi tư thế; khám da thường xuyên để phòng ngừa vết thương do áp lực, đặc biệt là nếu việc nằm nghỉ trên giường được quy định. Ngoài ra, một số phụ nữ bị teo cơ sẽ có nguy cơ bị gãy xương bệnh lý; việc di chuyển nên được thực hiện cẩn thận trong giai đoạn này.

Thảo luận và quyết định về kế hoạch sinh nở với các bác sĩ càng sớm càng tốt. Sinh tự nhiên là việc khả thi đối với nhiều phụ nữ bị chấn thương tủy sống. Lập kế hoạch tham

dự một lớp giáo dục sinh đẻ. Ghé vào bệnh viện và nói chuyện với nhân viên ở đó trước để đảm bảo mọi thứ đều trôi chảy khi đến bệnh viện để sinh nở và chuẩn bị sẵn sàng cho các vấn đề về chuyển dạ chỉ xảy ra với bệnh nhân bị chấn thương tủy sống.

Phụ nữ bị liệt hai chân sẽ có thể được học cách cảm nhận tử cung để theo dõi quá trình chuyển dạ; những người khác có thể cần phải sử dụng máy theo dõi co thắt tại nhà. Phụ nữ có cảm giác ở tử cung bị hạn chế nên được khám cổ tử cung hàng tuần bắt đầu từ tuần thứ 28 và nên được nhập viện sau khi bắt đầu quá trình giãn và xóa cổ tử cung.

Trong quá trình chuyển dạ, phụ nữ nên được thay đổi tư thế sau mỗi hai giờ để phòng ngừa chấn thương do áp lực. Huyết áp, nhịp tim và nhiệt độ cơ thể đều sẽ cần được theo dõi và các bác sĩ cũng như nhân viên bệnh viện nên đặc biệt cảnh giác với các dấu hiệu của chứng tăng phần xạ tự phát (AD), ngay cả khi chứng này không biểu hiện ở giai đoạn đầu của thai kỳ. Phụ nữ bị chấn thương tủy sống nên được bác sĩ gây mê đánh giá trước khi chuyển dạ để lập kế hoạch gây tê ngoài màng cứng sớm và liên tục để phòng ngừa sự khởi phát của chứng AD.

NHỮNG THÁNG NGÀY BẬN RỘN: TRẺ SƠ SINH, TRẺ MỚI BIẾT ĐI VÀ ĐỒNG LỘN XỘN THÂN THƯƠNG

Cuộc sống khi có em bé là một đường cong học tập cho mỗi người lần đầu làm cha làm mẹ. Mỗi ngày đều mang tới những thử thách bất ngờ, từ việc cố gắng tới mức phát điên để dỗ dành một em bé đang bị đau bụng cho đến việc giải mật mã chiếc ghế ngồi ô tô cho bé lằng nhằng phức tạp. Đối với các bậc cha mẹ sống chung với khuyết tật, cũng sẽ cần một khoảng thời gian để khám phá xem những điều chỉnh thích ứng nào là cần thiết. Không có cách đúng hay sai để tiếp cận việc nuôi dạy con cái, không có một bộ quy tắc nào phù hợp với mọi gia đình. Hãy kiên trì; sẽ có những va vấp trên chuyến hành trình. Nhưng hãy nhớ rằng, việc nuôi dạy con khi bị khuyết tật không phải là điều gì mới cả. Đã có nhiều người từng làm vậy trước bạn — và nhiều người khác cũng đang làm điều đó vào lúc này.

Xây Dựng một Hệ Thống Hỗ Trợ

Hãy bắt đầu bằng việc xây dựng một mạng lưới hỗ trợ, cả trong lẫn ngoài nhà. Trước khi em bé chào đời, hãy chất đống các kệ sách bằng những cuốn sách nuôi dạy con phù hợp với phong cách của bạn và bổ sung vào những cuốn sách này bằng những nguồn lực và lời khuyên dành riêng cho những người sống chung với bệnh tê liệt.

Tìm kiếm các nhóm мам non địa phương cho em bé, nhưng cũng đồng thời tham gia các diễn đàn trực tuyến được các bậc cha mẹ khuyết tật sử dụng. Trung Tâm Nghiên Cứu Quốc Gia dành cho Các Bậc Cha Mẹ Khuyết Tật tại Đại Học Brandeis cung cấp các nguồn lực trực

SHERMAN GILLUMS, CON

Sherman Gillums, Con là một người cha có sáu đứa con và là một cựu chiến binh thủy quân lục chiến bị chấn thương tủy sống trong một vụ tai nạn lật xe. Anh và gia đình thích nấu ăn và chơi các trò chơi giúp trau dồi tinh thần đồng đội. Sherman tin rằng việc xây dựng một hệ thống hỗ trợ mở rộng chính là chìa khóa cho cha mẹ khuyết tật.

"Bạn sẽ không chỉ phải đối mặt với một vấn đề duy nhất khi là một người cha mẹ khuyết tật mà là nhiều vấn đề mà người khác không phải đối mặt và đã khắc phục được. Câu hỏi là 'Bạn sẽ đối phó với những vấn đề đó như thế nào và bạn có thể học hỏi được gì từ những người khác?' Tìm kiếm sự hỗ trợ và thông tin mà bạn cần để đưa ra quyết định sáng suốt. Sử dụng cơ bắp mạnh nhất trong cơ thể bạn — lưỡi của bạn — để yêu cầu giúp đỡ khi bạn cần. Cần phải có sức mạnh thực sự khi bạn phải sống chung với chấn thương tủy sống."

tuyến bao gồm hội thảo trên web, video hướng dẫn và blog cộng đồng chuyên giải quyết các chủ đề từ công nghệ thích ứng đến quản lý việc cho con ăn ban đêm.

Trung Tâm Nguồn Lực Giúp Đỡ Người Bệnh Tê Liệt của Reeve Foundation có thể kết nối các bậc cha mẹ với các cố vấn đồng cảnh bị khuyết tật hoặc mức độ chấn thương tương tự. Việc hỗ trợ cảm xúc là rất quan trọng đối với tất cả những người mới làm cha làm mẹ. Việc gặp gỡ các bậc cha mẹ khuyết tật khác có thể giúp vượt qua những nghi ngờ, tăng cường sự tự tin và có tác dụng như một lời nhắc nhở đúng lúc về tất cả những điều có thể.

Suy Nghĩ Vượt Khuôn Khổ

Những ngày đầu tiên của cuộc đời em bé dường như là một vòng lặp không bao giờ kết thúc của tã, cho ăn và ngủ. Cha mẹ khuyết tật nên cân nhắc những điều chỉnh thích ứng riêng biệt cần thiết trong thời gian bận rộn này. Các giải pháp có thể đến thông qua các mẹo trên diễn đàn từ các bậc cha mẹ dày dặn kinh nghiệm hoặc đơn giản là bằng cách thử các chiến lược mới cho đến khi có cách nào đó phát huy tác dụng; sáng tạo chính là mấu chốt.

Nói đến chủ đề sắp xếp ngủ nghỉ, hãy xây dựng chiến lược với vợ/chồng hoặc bạn tình của bạn để xác định thiết lập nào là phù hợp nhất với gia đình: Giò cũi cho bé và nôi ngủ chung giường gắn liền với giường sẽ giữ em bé ở ngay bên cạnh và không cần tới nhu cầu di chuyển em bé vào ban đêm nữa; nôi với mui bằng mây đan có bánh xe hoặc gắn vào cũi chơi cho bé di động có thể được di chuyển xung quanh nhà; và giường cũi truyền thống có thể được hạ thấp đến một chiều cao dễ dàng để người dùng xe lăn tiếp cận.

Nuôi con an toàn có thể là một thách thức đối với các bậc cha mẹ hạn chế về sự khéo léo hoặc khả năng di chuyển của cánh tay. Những người mẹ cho con bú có thể tranh thủ sự giúp đỡ từ một thành viên trong gia đình để nâng và định tư thế cho em bé hoặc sử dụng các sản phẩm mang tới thêm sự hỗ trợ; Địu dạng vòng được thiết kế đặc biệt cho việc điều dưỡng có thể giúp giữ em bé tại chỗ và giải phóng bàn tay người mẹ, trong khi gối điều dưỡng được thiết kế đặc biệt để làm giảm sức căng trên cánh tay và phần thân trên của người mẹ.

Bình sữa có rất nhiều hình dạng và kích cỡ khác nhau, với muôn ngàn sự lựa chọn có thể giúp cha mẹ khuyết tật thích ứng. Nguyên tắc này cũng đúng với hàng trăm sản phẩm dành cho trẻ em khác có bán trên thị trường với một loạt các thiết kế khác nhau, từ áo ngủ cho bé được làm với khóa kéo thay vì khóa bấm cho đến những chiếc địu rảnh tay có thể giúp đặt em bé lên ngực, lưng hoặc hông.

Người tiêu dùng thế kỷ 21 có nhiều sự lựa chọn hơn bao giờ hết cho cả các sản phẩm truyền thống lẫn sản phẩm thích ứng. AbleData, một cơ sở dữ liệu có thể tra cứu được phát triển bởi Viện Nghiên Cứu Quốc Gia về Khuyết Tật, Sống Độc Lập và Phục Hồi Chức Năng tại Cục Quản Lý Đời Sống Cộng Đồng, cung cấp thông tin về công nghệ, các nguồn lực và sản phẩm trợ giúp từ giải trí đến việc nhà và hỗ trợ trị liệu. Cha mẹ khuyết tật có thể tận dụng nhiều tùy chọn có sẵn trên thị trường để tìm giải pháp hỗ trợ nhu cầu riêng của mình.



Sherman Gillums, Con

Chinh Phục Thách Thức về Hậu Cản

Cuộc sống thật khó lường. Việc dự đoán tất cả mọi điều không suôn sẻ có thể xảy ra là điều không thể. Thay vào đó, cha mẹ khuyết tật nên tập trung xác định cách sắp xếp mọi việc theo trật tự có lợi để đảm bảo rằng hầu hết mọi thứ đều ổn.

Vạch ra khuôn khổ sống của một em bé là một điều mà một người cha hay mẹ hoàn toàn có thể kiểm soát. Hãy quên cái vụn vặt mà mọi chuyện “lẽ ra phải diễn ra như vậy” đi và thiết



Kieran O'Brien Kern

rộng chiến lược này phục vụ thêm các nhu cầu khác ngoài việc thay tã. Di chuyển các giá đồ chơi và sách từ phòng này sang phòng khác hoặc sắp xếp chúng trong các giá để đồ hình tam giác xung quanh xe lăn có thể giúp làm giảm nhu cầu phải liên tục chạy quanh nhà của cha mẹ và có thể khiến trẻ mới biết đi bận rộn ở một chỗ lâu hơn một chút.

Điều Chỉnh Thích Ứng cho Phù Hợp với Khả Năng

Hiện thực đối với các bậc cha mẹ khuyết tật đó là một số nhiệm vụ nhất định xung quanh việc chăm sóc em bé sẽ cần phải được điều chỉnh. Hãy nhớ rằng, không có một công thức chung khi nói đến việc nuôi dạy con cái. Giống như việc học lái xe trở lại sau khi bị chấn thương tủy sống, phương pháp có thể khác, nhưng đích đến thì vẫn thế; việc làm thế nào bạn đến được đích không quan trọng.

Một số điều chỉnh thích ứng có khả năng đã là một phần trong thói quen hàng ngày của một người cha hoặc mẹ. Một người bị hạn chế về sự khéo léo có thể sử dụng một miếng phao ống hoặc miếng bao tay nắm cao su để mở một lọ nước sốt cà chua. Nếu túi và hộp đựng thức ăn trẻ em là một thách thức, hãy xem liệu sử dụng chiến lược tương tự có hiệu quả không.

kế một kế hoạch nền tảng cho những điều đáp ứng tốt nhất nhu cầu của riêng bạn. Đối với một phụ huynh gặp vấn đề về di chuyển, điều này có thể có nghĩa là thay vì chỉ sử dụng một bàn thay tã trung tâm trong phòng bé, ta hãy đặt nhiều tủ thay tã ở khắp nhà. Chẳng có lý do gì mà giỏ hoặc túi chứa đầy tã, quần áo để thay và các nhu yếu phẩm khác lại không thể được đặt ở mỗi phòng; một giỏ đặt bên cạnh giường, cùng với một máy hâm sữa hoặc địu vồng, có thể giúp các bà mẹ dễ dàng quản lý việc cho con ăn ban đêm hơn.

Khi em bé mới chập chững biết đi, cha mẹ có thể mở

Móc kẹp được sử dụng để tiếp cận kệ bếp ngoài tầm với cũng có thể được sử dụng để lấy tã, khăn lau và thậm chí đồ chơi bị rơi bên dưới bàn phòng ăn. Những mảnh lưới khác — như mặc quần áo cho trẻ mới biết đi trong quần yếm không chỉ vì những chiếc quần này dễ thương, mà còn bởi vì chúng còn có dây đai may sẵn để nắm vào mà kéo trẻ lên — sẽ tự bộc lộ ra thông qua phương pháp thử và sai.

Ghế ngồi ô tô cho bé có thể công kênh vương vীu tùy thuộc vào từng loại khuyết tật. Trước khi mua, hãy kiểm tra các tùy chọn khác nhau trong các cửa hàng để đánh giá hệ thống khóa nào phù hợp nhất với bạn. Nếu bản thân việc tiếp cận hoặc nâng ghế lên chính là mối quan ngại, hãy giao nhiệm vụ này cho vợ/chồng hay bạn tình; nếu họ không thể đi ra ngoài, hãy nhờ một người bạn đến gặp bạn tại điểm đến để giúp chuyển em bé vào và ra xe ô tô.

Sự hạn chế về khả năng di chuyển hoặc các vấn đề về cảm giác do chấn thương tủy sống có thể làm cho việc tắm rửa an toàn cho trẻ sơ sinh và trẻ mới biết đi trở nên khó khăn. Những điều chỉnh thích ứng có thể bao gồm việc sử dụng bồn rửa vừa tầm cao với xe lăn và kiểm tra nhiệt độ nước bằng nhiệt kế. Nếu điều này là không đủ, hãy biến giờ tắm thành một hoạt động dành cho cả gia đình để có nhiều người giúp đỡ.

Việc chăm sóc trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ có thể là quá sức, cho dù cha mẹ có sáng tạo hay khéo léo thích ứng như thế nào để thích nghi với khuyết tật. Trong những năm đầu tiên, hãy nhớ rằng đối với mỗi người cha người mẹ — dù có đang phải sống chung với bệnh tê liệt hay không — ba cây chụm lại sẽ nên hòn núi cao. Hãy nhờ vợ/chồng, bạn tình, thành viên gia đình hoặc bạn bè giúp đỡ nếu cần. Một đứa trẻ nên được yêu bởi càng nhiều người càng tốt.

KIERAN O'BRIEN KERN

Kieran O'Brien Kern là một người mẹ 43 tuổi của hai bé gái, 2 và 7 tuổi. Chị có đôi mắt nâu, những vết tàn nhang và chứng bại não thể liệt cứng; các cô con gái của chị đang lớn dần lên với những chuyến dạo chơi trên chiếc xe lăn điện ba bánh của chị Kern, chiếc xe này được phong cho cái tên là Quái Thú.

"Một trong những điều tuyệt vời nhất mà bạn sẽ thấy được khi làm cha mẹ là con cái của bạn sẽ thích ứng với bạn. Bạn không cần phải là người hoàn hảo. Hãy cứ cố hết sức. Ngồi xuống. Suy nghĩ. Xây dựng chiến lược. Thực hiện. Và dù bạn có làm cho mọi thứ tốt đẹp hay không thì điều đó sẽ là bình thường với các con của bạn. Và các con của bạn sẽ yêu bạn dù thể nào đi chăng nữa."

CÁC NHÀ THẨM HIỂM TÍ HON: SỐNG CÙNG CON Ở ĐỘ TUỔI MẪU GIÁO

Rồi sẽ đến cái ngày khi mà các bậc cha mẹ thấy rằng các em bé của họ đã biến mất — thay vào đó là một đứa trẻ đang ý thức về một thế giới rộng lớn hơn. Đến ba tuổi, trẻ bắt đầu phát triển ý thức tự lập; tò mò và bận rộn hơn bao giờ hết, các con đang háo hức mở rộng ranh giới vũ trụ của mình.

Trẻ có cha mẹ khuyết tật thường trở thành những người giúp đỡ ở độ tuổi nhỏ hơn so với những đứa trẻ có cha mẹ có thân thể khỏe mạnh, học cách lấy đồ chơi cho các em mình hoặc tự chọn quần áo của mình từ ngăn kéo thấp của tủ quần áo.

Việc khuyến khích sự tự lập này không chỉ giúp cha mẹ giải quyết các thách thức về thể chất ở nhà mà còn tạo thuận lợi cho những việc mà trẻ hướng tới làm một cách tự nhiên trong giai đoạn phát triển này. Thiết lập một danh sách các công việc vặt phải làm hàng ngày — như tự mặc quần áo, quét nhà bếp bằng chổi đồ chơi và sắp xếp giá sách của chính mình — có thể thúc đẩy sự tự tin của một đứa trẻ và nuôi dưỡng nhu cầu tự lập.

Vì lý do tương tự, cha mẹ nên tận dụng giai đoạn này để dạy cho con về tầm quan trọng của sự an toàn. Khi trẻ bắt đầu dành nhiều thời gian hơn ở ngoài nhà, tất cả trẻ em và đặc biệt là những trẻ có cha mẹ gặp vấn đề về di chuyển, cần phải hiểu lý do tại sao lại nguy hiểm khi chạy khuất khỏi cha mẹ. Dạy trẻ tránh bước ra giữa phố, coi chừng các phương tiện giao thông và nhờ người giúp lấy bóng bị lăn đi xa, thay vì tự mình đuổi theo các quả bóng trên đường.



Khi gia đình ra khỏi nhà, cho dù ở khu vực mua sắm đông đúc hay tại công viên, hãy xác định rằng việc chạy khuất khỏi hoặc xa tầm tay của cha mẹ khuyết tật là điều không được xảy ra. Tập hợp các thông tin này thành một bản quy tắc thực hành an toàn và phương cách để giúp đỡ thông qua việc trở thành một “đứa trẻ lớn.” Và trước khi trẻ rút ra bài học, hãy buộc chuông vào đôi giày của trẻ để bạn có thể nghe thấy tiếng chuông rung khi bạn ra ngoài.

Hướng Tới một Thế Giới Rộng Mở

Gia đình của trẻ mẫu giáo rất có thể sẽ thấy mình ra khỏi nhà dạo chơi ngày một nhiều hơn trước. Việc lui tới những không gian mới sẽ là điều cần thiết; nghiên cứu trước một chút có thể giúp cha mẹ khuyết tật vận động dễ dàng hơn.



Công viên và sân chơi là nguồn vui của nhiều gia đình và đóng vai trò quan trọng trong sự phát triển thể chất của một đứa trẻ; những nơi vui chơi được thiết kế cho trẻ em khuyết tật nhiều khả năng cũng sẽ dễ dàng tiếp cận đối với các bậc cha mẹ khuyết tật có nhu cầu. Một số thành phố, chẳng hạn như New York, cung cấp cơ sở dữ liệu có thể tra cứu, trong đó chỉ rõ các mức độ tiếp cận tại mỗi địa điểm vui chơi. Một

lựa chọn khác là chỉ cần gọi cho Bộ Công Viên và Khu Vui Chơi Giải Trí để tìm kiếm địa điểm vui chơi phù hợp có thể tiếp cận. Nếu các lựa chọn địa điểm vui chơi có thể tiếp cận là ít và ở cách xa nhau thì chính bạn hãy thử chủ trương tạo ra những nơi vui chơi như thế — bổ sung thêm không gian hòa nhập sẽ mang lại lợi ích cho toàn bộ cộng đồng.

Kết bạn là điều rất quan trọng đối với trẻ ở độ tuổi này, nhưng không phải ngôi nhà nào của bạn bè cũng thuận lợi để cha mẹ khuyết tật có thể ra vào. Các bậc cha mẹ có thể đề nghị gặp gỡ tại các địa điểm chung chung, chẳng hạn như tại Hiệp Hội Thanh Niên Cơ Đốc (YMCA) hoặc thư viện địa phương, kết hợp với việc đề nghị tổ chức các buổi vui chơi hoặc nhóm vui chơi được lên lịch thường xuyên tại nhà riêng của họ, đảm bảo tạo được sự hòa nhập cho bản thân họ lẫn con cái họ.

Xây Dựng Cuộc Sống Gia Đình

Mỗi nhà có một sở thích khác nhau; một số gia đình thích đến thăm viện bảo tàng, một số gia đình khác lại thích cắm trại dưới những vì sao. Khi con bạn phát triển nhân cách, hãy bắt đầu khám phá các hoạt động và nghi thức mà sẽ giúp tạo ra một nền tảng cho cuộc sống gia đình. Xoay sở xung quanh việc bị khuyết tật — và không loại trừ bất cứ điều gì cho đến khi bạn khám phá ra những điều có thể.

Có rất nhiều điều mà một gia đình có thể làm cùng nhau ở nhà mà đòi hỏi sự di chuyển và sự khéo léo ở các mức độ khác nhau: các diễn viên nhí có thể tái hiện lại những câu chuyện cổ tích yêu thích của các bé, trong đó cha mẹ phải đảm nhận các vai phản diện đáng ghét;



các đầu bếp nhí thì có thể xem chương trình nấu ăn và bắt chước các thử thách làm bánh nướng nhỏ trong nhà bếp; các nhà khoa học tương lai thì có thể tiến hành thí nghiệm tạo ra núi lửa bằng bột nở và lắng nghe tiếng chim hót qua cửa sổ đang mở; và các bé ưa cạnh tranh có thể xây dựng một thư viện cờ cho các giải đấu gia đình.

Nếu sáng tạo, các bậc cha mẹ khuyết tật cũng có thể tham gia vận động cùng các con. Các ván

Marathon Lego có thể diễn ra trên mặt bàn, thay vì trên sàn. Cả gia đình có thể đi câu cá dọc theo một cầu tàu để dàng tới lui. Nếu không thể đá trái bóng thì có lẽ có thể bạn có thể lăn trái bóng với sự trợ giúp từ một cây chổi.

Không có khuyết tật nào ngăn cản được cha mẹ gắn kết với con cái của họ. Bất kể cần bao nhiêu sự điều chỉnh thích ứng đi chăng nữa thì sự hiện diện của cha mẹ là điều quan trọng nhất.

NHỮNG NGÀY Ở TRƯỜNG TIỂU HỌC

Ngày đầu tiên ở trường mẫu giáo đánh dấu sự khởi đầu của những năm tháng xoay quanh chuyện học đường đối với trẻ và gia đình. Phần lớn cuộc sống của một đứa trẻ từ bây giờ sẽ xoay quanh việc học và giao tiếp xã hội diễn ra trong và ngoài lớp học.

Các bậc cha mẹ khuyết tật nên bắt đầu giai đoạn này bằng cách xác định mọi thách thức liên quan đến việc ghé thăm trường của con mình để tránh bị bất ngờ. Cả trường tư thục và công lập đều bị ràng buộc bởi Đạo Luật về Người Mỹ Tàn Tật; việc ra vào trường không phải là một vấn đề, nhưng vẫn có thể xảy ra các vấn đề hậu cần. Trước khi tham dự hội nghị phụ huynh-giáo viên hoặc quay trở lại buổi tối ở trường, hãy nói chuyện với các viên chức nhà trường để đảm bảo có đủ chỗ trống giữa các bàn học để chứa xe lăn hoặc kiểm tra kỹ lưỡng các thang máy trong các tòa nhà nhiều tầng xem có đang hoạt động và sẵn sàng để sử dụng hay không. Lập kế hoạch đến sớm bất cứ khi nào có thể vì chỗ trống tiếp cận được dành cho xe lăn sẽ chỉ có giới hạn.

Dù là tình nguyện làm phụ huynh chủ trì họp lớp hay đóng vai trò người giúp gây quỹ cho kế hoạch, các bậc cha mẹ khuyết tật đều có thể tham gia vào đời sống sinh hoạt trong lớp như bất kỳ người cha người mẹ nào khác. Nhưng đôi khi, có lẽ cần lập kế hoạch

và nghiên cứu thêm. Mặc dù việc ra vào trường học luôn phải được đảm bảo, song các chuyến đi thực địa có thể đặt ra một thách thức đối với việc đi lại. Các bậc cha mẹ muốn đi kèm với con mình trong những chuyến đi chơi này sẽ cần đảm bảo có thể đến được điểm đến bằng cách kiểm tra trước với giáo viên hoặc nhân viên tại địa điểm vui chơi. Cùng động não suy nghĩ với nhân viên nhà trường trước các buổi hòa nhạc, vở kịch và tất cả các sự kiện khác của trường để xác định xem lựa chọn chỗ ngồi cũng như các điểm ra vào thế nào thì sẽ phù hợp nhất cho nhu cầu riêng của bạn.

Cánh Đồng Lầy Lội và Những Cú Sút Phạt: Đi Đến Nơi Tổ Chức Trò Chơi

Tập thể dục là rất quan trọng đối với sức khỏe thể chất và tinh thần của trẻ đang lớn. Đối với nhiều người, việc tham gia các môn thể thao có tổ chức sẽ giúp duy trì thể lực và phát triển sự tự tin, kỹ năng giải quyết vấn đề và sự hài hước.

Nhưng việc tiếp cận với trẻ em thể thao lại luôn là một thách thức đối với các bậc cha mẹ khuyết tật. Các sự kiện trong nhà như thể dục dụng cụ và bơi lội có thể đặt ra những thách thức về hậu cần cho những người hạn chế về khả năng di chuyển. Và mặc dù các khu sân chơi rộng mênh mông của các môn thể thao ngoài trời có vẻ như là một sự thay thế dễ dàng, nhưng nhìn vậy mà không phải vậy đâu: Điều kiện sân chơi nếu không gồ ghề và lổn nhổn sỏi đá thì cũng lầy lội và không bằng phẳng. Trong khi các bãi đỗ xe có đủ chỗ trống để ra vào thì các bậc cha mẹ thường xuyên phải đi bộ qua một vài sân chơi thì mới tìm thấy nơi diễn ra trò chơi của con họ.

Vấn đề sức khỏe cũng gây ra các biến chứng. Việc dành quá nhiều thời gian dưới ánh nắng mặt trời là nguy cơ đối với nhiều người bị tê liệt. Với làn da ít nhạy cảm, tình trạng cháy nắng có thể xảy ra dễ dàng mà bạn không để ý. Bản thân những chiếc xe lăn cũng có thể quá nóng và khiến bạn nóng bỏng tay khi chạm vào.

Điều hòa nhiệt độ cơ thể ở cả các môi trường nóng và lạnh là một điều cần cân nhắc khác đối với các bậc cha mẹ bị chấn thương tủy sống mức độ cao, khi mà cơ thể họ không thể báo hiệu cho não về những thay đổi về nhiệt độ. Dành quá nhiều thời gian dưới bầu trời đầy nắng tại các sân bóng đá khiến các bậc cha mẹ có nguy cơ bị tăng thân nhiệt, trong

BERNADETTE MAURO

Bernadette Mauro là một người mẹ liệt tứ chi của hai đứa con trai trưởng thành, hai em từ khi còn nhỏ đã phải thấy mẹ mình sống chung với chấn thương tủy sống. Khi con trai chị còn nhỏ, chị đã tìm cách sáng tạo để thích nghi với những thách thức về thể chất mà chị phải đối mặt, tìm thấy sự hỗ trợ thông qua một nhóm bạn khăng khít và chọn nuôi dạy con như thể không có trở ngại nào.

“Điều tốt nhất bạn có thể làm cho con bạn là trao cho chúng trái tim, khối óc và tình cảm của bạn. Hãy luôn có mặt bên con. Bệnh tê liệt sẽ không ngăn được bạn làm điều đó.”



Bill Cawley

khi đó, một sản khúc còn cầu lạnh hoặc cuộc đua trượt tuyết thì có thể gây hạ thân nhiệt.

Không có câu trả lời dễ dàng, nhưng đối với các bậc cha mẹ muốn cố vũ con cái, giải pháp đơn giản nhất có lẽ là đừng cầu toàn quá để tránh hỏng việc.

Hãy bắt đầu bằng việc nhờ giúp đỡ để đi đến nơi cần đến. Gọi cho nhà trường để xác định loại

chỗ ngồi và chỗ trống có sẵn. Nếu có thể, hãy ngồi ở chỗ thấp nhất trên khu vực khán đài không có mái che hoặc sử dụng các khu vực được chỉ định cho xe lăn để theo dõi các sự kiện trong nhà. Đối với các trò chơi ngoài trời, hãy nhờ một phụ huynh trong nhóm tới gặp bạn trong bãi đậu xe để dẫn đường qua nhiều khu sân chơi hoặc hỏi về việc để xe lăn ở đâu trên chính sân chơi đó. Thiết bị hỗ trợ chạy bằng điện SmartDrive, giúp di chuyển xe lăn tay trên cỏ và địa hình gỗ ghềnh, có thể là một khoản đầu tư đáng giá cho các bậc cha mẹ có con là vận động viên nhí và thường xuyên phải đi xem con thi đấu.

Hãy quan tâm đến sức khỏe cá nhân: Luôn mang theo thật nhiều nước để tránh mất nước, tìm kiếm những khu vực râm mát để theo dõi các trò chơi và cân nhắc việc dựng mái che đối với các giải đấu dài hơn.

BILL CAWLEY

Bill Cawley là cha của bốn đứa trẻ ở độ tuổi 16, 15, 13 và 10. Bị tê liệt từ ngực trở xuống trước khi các con anh được sinh ra, chiếc xe lăn của anh là một phần bình thường trong cuộc sống của gia đình, nhưng không phải là thứ giới hạn cuộc sống của họ. Cách tiếp cận của Bill đối với việc nuôi dạy con rất đơn giản: Hãy có mặt ở đó.

"Tôi đã học được rằng trẻ con thực sự không quan tâm liệu bạn có đang xây dựng lâu đài cát với chúng hay không, điều quan trọng là bạn có đang nói chuyện với bọn trẻ về điều đó hay không. Vào cuối ngày, bọn trẻ sẽ biết bạn đã ở đó. Không thành vấn đề nếu bạn đào hố hoặc ném bóng hay đặt bọn trẻ lên vai. Điều quan trọng là bạn đang ở đó. Đó là những gì mà bọn trẻ nhớ."

Nhưng đôi khi chỉ điều chỉnh thích ứng là chưa đủ. Bạn hãy làm tốt nhất có thể, cho dù đó là việc giúp bán bánh mì kẹp xúc xích tại quầy giảm giá hay theo dõi trò chơi từ xa trong một chiếc xe trang bị điều hòa không khí. Thực tế thì không phải lúc nào bạn cũng có thể được ngồi xem ở khu vực ngoài đường biên nhưng không sao cả đâu; con bạn sẽ biết rằng bạn đã cố tới gần chỗ con nhất có thể rồi.

TRẺ ĐANG LỚN: SỐNG VỚI TRẺ CHỚM DẬY THÌ VÀ THANH THIẾU NIÊN

Điui dắt con qua những năm tháng tuổi thiếu niên lộn xộn bắt đầu từ lúc trung học cơ sở là một thách thức đối với mỗi người cha người mẹ. Khi tuổi dậy thì bắt đầu, trẻ chớm dậy thì và thanh thiếu niên sẽ bị ảnh hưởng dồn dập bởi một loạt các thay đổi về thể chất, xã hội và tinh thần. Những năm này có thể đặc biệt có nhiều vấn đề về cảm xúc và không thể đoán trước; dễ cáu gắt, tâm trạng buồn rầu và trả lời cộc lốc có thể trở thành đặc điểm tạm thời. Mặc dù trẻ sẽ tự nhiên quay lưng với cha mẹ trong giai đoạn này, nhưng chúng cũng cần tình yêu và sự hỗ trợ từ cha mẹ hơn bao giờ hết.

Cha mẹ khuyết tật sẽ phải đối mặt với những thách thức tương tự khi nuôi dạy trẻ vị thành niên như bất kỳ bậc cha mẹ nào khác, bao gồm một trong những điều khó chịu nhất: Bị phớt lờ. Nhưng việc liên tục giao tiếp là rất quan trọng ngay cả khi trẻ đã biến mất vào phòng ngủ của chúng.

Đối với các bậc cha mẹ có vấn đề về di chuyển khiến họ không thể di chuyển dễ dàng trong nhà, việc tận dụng công nghệ hỗ trợ như loa thông minh có thể giúp ích. Đặt các thiết bị này trong nhà theo một chiến lược nào đó sẽ tạo ra một hệ thống liên lạc nội bộ, giúp dễ dàng tiếp cận với trẻ vị thành niên ngoài tầm với. Và nếu trẻ thích nói chuyện qua nhắn tin, các bậc cha mẹ có vấn đề về khéo léo có thể sử dụng kích hoạt bằng giọng nói để 'gõ chữ' và thậm chí tải trước tin nhắn vào điện thoại để dễ dàng tiếp tục trò chuyện.

Các Câu Hỏi và Các Cuộc Trò Chuyện

Tại một số thời điểm, những đứa trẻ sinh ra đã thấy cha mẹ khuyết tật có thể sẽ thể hiện sự băn khoăn về điều đó bằng một ánh mắt xa lạ.

Đối với những thanh thiếu niên đột nhiên tự ý thức về ngoại hình và địa vị xã hội của họ trên thế giới, vấn đề này có thể xuất hiện theo cách gián tiếp. Hãy quan tâm đến mong muốn — và có lẽ cả sự miễn cưỡng — của thanh thiếu niên khi đặt câu hỏi.

Ở độ tuổi này, sự gia tăng ý thức về sự phân biệt đối xử trên thế giới có thể tạo ra một mối lo ngại khó xác định về cha mẹ của các em, một điều mà một thiếu niên không thể dễ dàng diễn tả rõ được. Những mối quan hệ bạn bè mới cũng có thể dẫn đến những câu hỏi mới về gia đình; lớn lên cùng với việc không biết làm sao để giải thích về những khuyết tật đặc thù mà rất có thể sẽ đi theo cha mẹ, thường là đến suốt đời có thể gây ra sự lo lắng.



Hãy để nghị trả lời các câu hỏi về cuộc sống và khuyết tật của bạn mà không phán xét; điều này có thể giúp trẻ xây dựng vốn từ vựng cần thiết để hòa nhập với bạn bè hoặc giảm bớt mối lo ngại của chính các em. Đừng bao giờ khiến trẻ thấy khó chịu khi phải đặt câu hỏi; khuyết tật là điều bình thường và sự tò mò về người khác cũng vậy. Hãy nhớ rằng, trẻ em xem cha mẹ mình như một phần mở rộng của chính các em. Nếu bạn cảm thấy thoải mái với khuyết tật của mình, thì con bạn cũng sẽ như vậy.

Duy Trì Kết Nối

Khi trẻ chớm dậy thì và thanh thiếu niên mở rộng phạm vi xã hội của mình, điều quan trọng là cha mẹ các em phải tham gia vào quá trình đó. Việc cho phép bạn bè con mình tới nhà mình chơi giúp cha mẹ khuyết tật làm quen với những người bạn mới của con mà không phải đi đến những khu vực mà họ không vào được. Việc này cũng tạo ra nhiều cơ hội hơn để cha mẹ và thanh thiếu niên được gắn gũi với nhau.

Một cảm giác phải trải qua quãng thời gian mất mát kéo dài trong những năm tháng này. Bạn trẻ không chỉ lớn lên mà chúng còn không về nhà ngày càng nhiều, lúc thì đi du lịch với một đội thể thao, lúc thì để thực hiện nhiệm vụ ngoài giờ học. Những thực tế này kết hợp với khuyết tật đặc thù của bạn có thể làm trầm trọng thêm cảm giác mất mát này đối với một số bậc cha mẹ. Các lớp trung học cơ sở và trung học phổ thông bắt đầu sớm, và trẻ dậy thì thường ra khỏi nhà từ lâu trước khi các bậc cha mẹ chung sống với bệnh tê liệt hoàn thành các sinh hoạt hằng ngày vào buổi sáng của riêng mình, bao gồm mặc quần áo, tắm rửa và đi vệ sinh.

Hãy thích ứng bằng cách dành thêm chút thời gian để cả gia đình quây quần vào cuối ngày. Nếu không thể có những bữa tối thường xuyên với nhau, hãy khuyến khích mọi người ngồi lại với nhau thay vì ăn tráng miệng. Thanh thiếu niên có thể sẽ cự tuyệt nhiều hơn đối với các trò chơi cờ và xem phim thông thường nhưng hãy tiếp tục để nghị. Đôi lúc các em có thể nói có.

Nhiều trường học yêu cầu học sinh phải thực hiện dịch vụ cộng đồng; nếu có thể, hãy tìm một cơ hội làm tình nguyện mà bạn có thể làm với đứa con vị thành niên của mình.

Và đừng nghĩ chiếc xe hơi không thể là không gian để duy trì kết nối; các bậc cha mẹ lái xe chở thanh thiếu niên đến tham dự hết hoạt động này hết hoạt động khác có thể ngạc nhiên về chất lượng của các cuộc trò chuyện diễn ra khi đi trên đường.

TỪ TỐT NGHIỆP CHO ĐẾN NHỮNG ĐỨA CHÁU

Cuộc sống sau trung học phổ thông mỗi người mỗi khác. Đối với một số đứa con, việc tiếp tục học lên đại học là kế hoạch tương lai, trong khi những người con khác thì sẽ tìm kiếm cơ hội bằng cách gia nhập quân đội hoặc kiếm việc làm. Những cuộc phiêu lưu mới dành cho những học sinh tốt nghiệp đang sắp tới, nhưng các em rất có thể sẽ rời khỏi nhà cha mẹ.

Các bậc cha mẹ khuyết tật nên cân nhắc trước những ranh giới mà họ sẽ đặt ra trong mối quan hệ với con cái trưởng thành. Một số đứa con có thể muốn tham gia nhiều hơn vào việc chăm sóc sức khỏe thể chất của cha mẹ. Đây là một quyết định cá nhân và sẽ không giống nhau đối với mỗi gia đình, nhưng những ranh giới được xác định rõ ràng có thể giúp cả cha mẹ lẫn con cái tránh bị phụ thuộc quá nhiều vào nhau. Nếu sự giúp đỡ được hoan nghênh, hãy cố gắng duy trì sự cân bằng; điều quan trọng đối với con cái trưởng thành là tạo ra cuộc sống tự lập cách xa cha mẹ.

Nhìn thấy chính những đứa con trưởng thành của mình trở thành những người cha người mẹ sẽ mang lại nhiều niềm vui cho nhiều gia đình. Sự hiện diện của người ông người bà mang tới nhiều tình yêu hơn nữa cho con trẻ và trong một số gia đình, giúp đỡ dẫn cho các bậc cha mẹ phải đi làm kiếm tiền. Nếu bạn có thể và sẵn sàng giúp đỡ chăm sóc trẻ em, hãy xác định những hoạt động mà bạn có thể thoải mái giám sát, có thể là đưa cháu mình đi tập luyện thể thao hay làm tình nguyện trong lớp học của cháu.

ALAN BROWN

Alan Brown bị chấn thương tủy sống làm anh bị liệt từ cổ trở xuống từ trước khi hai đứa con trai của anh chào đời. Mặc dù hai cánh tay anh đã sử dụng lại được, nhưng việc chấp nhận rằng sự hạn chế về khả năng di chuyển của anh đã khiến một số điều trở thành không thể đã giúp Alan hiểu rõ giá trị của tất cả mọi cách mà anh có thể kết nối với các con trai của mình, từ đi câu cá đến cổ vũ cho đội tuyển New York Rangers và chơi cờ tào tháo cùng nhau.

"Hãy thực tế. Rất nhiều điều là khả thi. Hãy sẵn sàng và có các nguồn lực để lấy lại tinh thần. Và nhờ giúp đỡ khi bạn cần, để bạn tình của bạn cũng cảm thấy được khuây khỏa. Đó là nơi mà bố mẹ chồng và cha mẹ ruột cũng như cô dì chú bác và bạn bè vào cuộc để giúp đỡ. Có cả một đội để bạn có thể dựa vào."

DONNA LOWICH

Donna Lowich bị chấn thương tủy sống, bệnh này khiến chị bị liệt từ vai trở xuống khi con trai Jeff của chị mới chỉ 4 tuổi. Chị đã lo lắng về việc bệnh tê liệt của mình sẽ ảnh hưởng đến con trai như thế nào, nhưng khi chị trở về từ bệnh viện, sự kiên cường của Jeff và lời động viên cổ vũ nhỏ bé của bé — “Mẹ có thể làm điều đó nếu mẹ tin vào chính mình!” — đã giúp chị nhận ra rằng cuộc sống có thể khác đi, nhưng cô vẫn tiếp tục là một người mẹ.

“Nếu tôi có thể nói với các bậc cha mẹ mới bị chấn thương tủy sống một điều thì đó là mặc dù điều đó đáng sợ, nhưng rồi mọi chuyện sẽ ổn thôi: Sự khuyết tật không làm thay đổi mối quan hệ giữa cha mẹ và con cái.”

Ông bà là một phần quan trọng trong cuộc sống của nhiều đứa trẻ. Và, cũng giống như việc nuôi dạy con khi bị khuyết tật, việc thích ứng với nhu cầu của một gia đình mới sẽ vẫn là cần thiết. Nhưng vào thời điểm trở thành ông bà, những người phải chung sống với khuyết tật đã tích lũy đc nhiều bí quyết rồi. Nghĩ lại về các hoạt động và mảnh lời đã có tác dụng với chính đứa con của bạn, có thể là thả bóng bay từ xe lăn hay giả giọng nói nhân vật tốt nhất của bạn trong khi đọc Cinderella. Như thường lệ, cuối cùng là điều quan trọng nhất, tình yêu mà bạn sẽ chia.

Nuôi Dạy Con khi bị Khuyết Tật: Việc Đó Có Thể Thực Hiện Được

Khuyết tật không quyết định việc một người có thể trở thành cha mẹ hay không. Khi Christopher Reeve dạy con trai Will của anh đi xe đạp, anh đã không còn có thể tự mình làm điều đó; anh không thể chạy dọc theo chiếc xe đạp hoặc giữ thăng bằng chiếc xe đạp cho đến khi đến lúc phải thả để con tự đi.

Nhưng Christopher đã huấn luyện Will từ chiếc xe lăn của anh. Tuy phương pháp là khác nhau nhưng kết quả chỉ có một: Một cậu bé học lái xe đạp và một người cha đã thể hiện tình yêu thương của mình.

Nếu bạn muốn trở thành cha mẹ, hãy biết rằng việc đó có thể thực hiện được. Tạo sự điều chỉnh thích ứng phù hợp với gia đình bạn. Tìm một cộng đồng hỗ trợ. Và hãy có mặt ở đó — dưới bất cứ hình thức nào bạn có thể — vì con cái của bạn. Việc đó là đơn giản. Việc đó là phức tạp. Việc đó là một cuộc phiêu lưu mà ai cũng có thể làm được.

Quyền Làm Cha Mẹ: Điều Cần Biết

Người sống chung với khuyết tật đã đạt được những thành tựu đáng kể trong suốt nửa thế kỷ qua. Vào thời điểm đó, Đạo Luật Phục Hồi Chức Năng năm 1973 và Đạo Luật Người Mỹ Khuyết Tật năm 1990 (ADA) đã trở thành nền tảng của khung pháp lý, không chỉ cấm phân biệt đối xử ở nơi ở và nơi làm việc, mà còn bảo vệ các quyền dân sự của những người sống chung với khuyết tật.

Tuy nhiên, bất chấp ý định của các luật này, các bậc cha mẹ khuyết tật vẫn tiếp tục đối mặt với sự phân biệt đối xử và thiên vị từ các cơ quan y tế và chính phủ; việc hiểu quyền của bạn với tư cách là cha mẹ là điều rất quan trọng.

Các quyền của người khuyết tật được bảo vệ, bắt đầu với những nỗ lực thụ thai. Nếu bạn gặp vấn đề về khả năng sinh sản trong khi cố gắng mang thai, bạn có quyền tiếp cận liệu pháp thụ tinh trong ống nghiệm hoặc các công nghệ hỗ trợ sinh sản khác. Các bác sĩ cung cấp các phương pháp điều trị này phải tuân thủ ADA và nếu họ nhận được nguồn trợ cấp của liên bang, Đạo Luật Phục Hồi Chức Năng.

Tương tự như vậy, ADA và Đạo Luật Phục Hồi Chức Năng áp dụng cho cả các cơ quan nhận con nuôi công và tư, đặc biệt cấm phân biệt đối xử đối với cha mẹ nuôi tương lai phải sống chung với khuyết tật.



Donna Lowich

Nếu bạn trở thành cha mẹ, Nuôi Dạy Con khi bị Khuyết Tật của Reeve Foundation: Bộ Công Cụ Biết về Quyền của Bạn sẽ cung cấp kiến thức tổng quan về luật khuyết tật và các biện pháp bảo vệ hiện có để bảo vệ quyền của bạn với tư cách là cha mẹ, bao gồm thông tin về việc nhận con nuôi, giám hộ, luật pháp về thăm viếng, luật gia đình và hệ

thống phúc lợi trẻ em. Các bản sao được cung cấp trực tuyến hoặc gọi trực tiếp đến Trung Tâm Nguồn Lực Giúp Đỡ Người Bệnh Tê Liệt của Reeve Foundation theo số 800-539-7309 để được gửi một bản sao.

CÁC NGUỒN LỰC

Nếu bạn muốn tìm thêm thông tin về việc nuôi dạy con khi bị khuyết tật hoặc có thắc mắc cụ thể thì bạn có thể liên hệ với Các Chuyên Gia Thông Tin của Reeve Foundation, làm việc từ thứ Hai đến thứ Sáu, gọi miễn phí theo số 800-539-7309 từ 9 giờ sáng đến 5 giờ chiều theo giờ miền Đông (ET).

Reeve Foundation cung cấp các nguồn lực và các tập sách toàn diện về hàng trăm chủ đề liên quan đến việc sống chung với bệnh tê liệt, bao gồm:

Tăng Phản Xạ Tự Phát

<https://www.christopherreeve.org/living-with-paralysis/health/secondary-conditions/autonomic-dysreflexia>

Chương Trình Hỗ Trợ Gia Đình & Đồng Cảnh (PFSP)

<https://www.christopherreeve.org/get-support/get-a-peer-mentor/pfsp-overview>

Bạn có thể yêu cầu PFSP cử một cố vấn đồng cảnh hiện cũng đang là cha mẹ đến trợ giúp.

Tập Sách về Quyền Làm Cha Mẹ

https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting-Booklet-Digital_Finalv2.pdf

Tập Sách về Tình Dục và Sức Khỏe Sinh Sản Sau Khi Bị Bệnh Tê Liệt

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Sexual-Health-Booklet-4-19.pdf>

Dưới đây là một số nguồn lực bổ sung liên quan đến việc nuôi dạy khi bị khuyết tật:

AbleData: Cơ Sở Dữ Liệu về Sản Phẩm và Nguồn Lực

<https://abledata.acl.gov>

Cơ sở dữ liệu thông tin khách quan, toàn diện về sản phẩm, giải pháp và nguồn lực để cải thiện năng suất và chất lượng cuộc sống

Học Viện Y Học Cơ Thể và Phục Hồi Chức Năng Hoa Kỳ:

Trình Tìm Kiếm Bác Sĩ Trị Liệu Vật Lý

<https://www.aapmr.org>

Bác sĩ trị liệu vật lý là một bác sĩ chuyên về vật lý trị liệu & phục hồi chức năng.

Trung Tâm Dịch Thuật Kiến Thức Hệ Thống Mô Hình:
Tờ Thông Tin về Mang Thai và Phụ Nữ bị Chấn Thương Tủy Sống

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

Trung Tâm Nghiên Cứu Quốc Gia dành cho Các Bậc Cha Mẹ Khuyết Tật

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

Chấn Thương Tủy Sống Tiểu Bang NSW: Nói Chuyện với Con Bạn về
Chấn Thương Tủy Sống: Hướng Dẫn Thực Hành cho Gia Đình

https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0008/194399/Talking_to_children_about_SCI_-guide_for_families_A4_book_LR.pdf

Loạt Video của Trung Tâm Shepherd Có Phụ Nữ bị
Chấn Thương Tủy Sống

<https://www.shepherd.org/more/resources-patients/women-sci-resource-videos>

Bao gồm một video về Nuôi Dạy Con và một video về Mang Thai, Chuyển Dạ và Sinh Nở





CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Chúng tôi luôn sẵn sàng giúp đỡ.

Tìm hiểu thêm ngay hôm nay!

Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

gọi miễn phí (800) 539-7309

điện thoại (973) 379-2690

ChristopherReeve.org

Dự án này đã được hỗ trợ, một phần, bằng tài trợ số 90PRRC0002, từ Cục Quản Lý Sinh Hoạt Cộng Đồng Hoa Kỳ, Bộ Y Tế và Dịch Vụ Nhân Sinh, Washington, D.C. 20201. Những người được trợ cấp thực hiện các dự án dưới sự bảo trợ của chính phủ được khuyến khích tự do bày tỏ những phát hiện và kết luận của họ. Do đó, quan điểm hoặc ý kiến không nhất thiết phải đại diện cho chính sách chính thức của Cục Quản Lý Sinh Hoạt

Cộng Đồng.