

**PAMUMUHAY NANG MAY PARALYSIS**

# **Pagiging Magulang habang May Paralysis**



**CHRISTOPHER & DANA  
REEVE FOUNDATION**

**TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®**

#### **Ikalawang Lathala 2021**

Ang gabay na ito ay inihanda batay sa siyentipiko at propesyonal na mga lathala. Ito ay ipinapakita para sa layunin ng pagtuturo at pagbibigay impormasyon; ito ay hindi dapat ituring na isang medikal na diagnosis o payo sa pagpapagamot. Mangyaring makipagkonsulta sa isang doktor o sa naaangkop na provider sa pangangalaga ng kalusugan para sa mga tanong na tiyak sa inyong situwasyon.

**Mga Pagpapasalamat:**

**Sinulat ni Liz Leyden**

**Ginawa nina Sheila Fitzgibbon at Bernadette Mauro**

---

## **Christopher & Dana Reeve Foundation**

**636 Morris Turnpike, Suite 3A  
Short Hills, NJ 07078  
(800) 539-7309 toll free  
(973) 379-2690 telepono  
[ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org)**

# Pagiging Magulang habang May Paralysis

## TALAAN NG MGA NILALAMAN

- 4**      **Ano ang Maaasahan Habang Buntis**
- 6**      **Mga Araw na Busy: Mga Sanggol, Toddler at Masayang Kaguluhan**
- 11**     **Little Explorers: Buhay kasama ang Preschoolers**
- 13**     **Mga Araw na May Pasok sa Elementary**
- 16**     **Habang Lumalaki: Buhay kapag may Tweens at Teen**
- 18**     **Mula Graduation hanggang sa Mga Apo**
- 21**     **Mga Pinagkukuhanan ng Tulong at Impormasyon**



CHRISTOPHER & DANA  
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

## CHRISTOPHER REEVE

*Si Christopher Reeve ay isang ama na may tatlong anak nang siya ay nagkaroon ng spinal cord injury noong 1995. Nabago ang buhay niya sa napakaraming paraan sanhi ng aksidente. Hindi na siya nakalakad o nakahinga nang mag-isa. Kailangan niya ng tulong na kumain, magbihis at para makapunta sa banyo.*

*Ngunit hindi ito nakahadlang sa kaniya mula sa pagiging isang ama: Nanood si Cristopher ng mga baseball game ni Will mula sa dulo ng field; kitang-kita siya mula sa audience habang nag-graduate si Matthew mula sa kolehiyo; at nagdiwang siya kasama sa kusina si Alexandra pagkatapos nitong makuha ang driver's license niya.*

*Ang wheelchair ay naging bahagi ng buhay ni Cristopher, pero hindi nito isinasalarawan ang kaniyang pagkatao; ang kaniyang kakayahan na mahalín ang kaniyang mga anak ay nanatiling hindi nagagalaw.*

**M**ayroong higit sa 4 na milyong mga magulang na may mga kapansanan ang nag-aalaga sa kanilang mga anak na mas bata sa 18 taong gulang sa Estados Unidos. Mula sa saglit na ipinanganak sila, binabago ng mga bata ang buhay ng bawat pamilya, lumilikha ng isang mundo na may mga pangyayari na hindi inaasahan, nakaka-stress at nagdudulot ligaya - minsan ang lahat ng mga ito ay nagaganap sa loob lang ng ilang mga minuto. Ang lahat ng mga magulang, namumuhay man ng may kapansanan o wala, ay dapat umangkop ng mga estratehiya at pilosopiya na epektibo sa kanilang pamilya mismo, ito man ay ang pagranas ng tantrum ng toddler sa grocery store o pagpapasimula ng mga tradisyon ng paglalaro ng mga board game at backyard barbecues.

Ang mga kapansanan na nagbabago sa hugis ng buhay— pero di dapat nito dapat bigyang limitasyon ang maaaring magawa. Habang nabubuhay nang may paralysis ay lumilikha ng kakaibang hamon sa pagiging magulang, may mga available na mapagkukuhanan ng impormasyon at tulong at suporta para makatulong sa pagtatahak ng lalabayin.

Simulan sa pamamagitan ng paniniwala na magagawa ito. Planuhin, gumawa ng estratehiya at maging malikhain para makahanap ng mga pag-aangkop na naaayon sa inyo. Tanggapin na magkakaroon ng mga hamon, pero may malalaking mga gantimpala rin. At huwag kalimutan na mag-enjoy sa bawat minuto nito — ang maruruming diaper, di makadilat na paggising at ang lahat ng mga ito; mabilis na lilipas ang mga ito.



## ANO ANG DAPAT ASAHAN KAPAG BUNTIS

Hindi nakakahadlang ang paralysis mula sa kakayahang mabuntis ng isang babae at ang pagkakaroon nito ng anak. Ang morning sickness, mga pananakit ng ulo at namamagang mga alak-alakan ay kabilang sa mga kilala at normal nang mga side effect ng pagbubuntis na marahil na mararanasan ng mga babaeng may spinal cord injuries tulad ng ibang mga babae.

Pero ang pagbubuntis ay magpapatindi sa mga secondary na kondisyong pangkalusugan, kasama na ang mga urinary tract infection, pressure wounds at spasticity. Para mapahina ang mga panganib, ang mga babaeng may paralysis na nagbubuntis ay dapat tiyakin ang pinakamabuting posibleng pag-aalaga sa pamamagitan ng paghahanap ng mga doktor na pamilyar sa mga spinal cord injury. Mas impormado ang mga indibiduwal na sumusubaybay sa isang nagbubuntis, mas mainam na mapaglilingkuran ang ina at ang sanggol.

Walang isang tiyak na gabay para sa pagbubuntis. Ang bawat babae ay may bukod-tanging karanasan, pero ang lahat ng mga babaeng namumuhay nang may paralysis ay dapat malaman at asahan ang posibleng mga komplikasyon na dulot ng kasalukuyan nilang mga isyu sa kalusugan.

Simula sa pagbibisita sa isang urologist bago magbuntis para makakuha ng baseline checkup ng mga kidney, bladder (pantog) at ureter; ito ay makakatulong sa mga doktor na mabantayan ang anumang mga pagbabago na nagaganap kapag buntis. Ang pamamahala sa pantog ay kritikal sa pangkalahatang kalusugan ng mga taong may spinal cord injury. Ang mga buntis na babae ay dapat lalong alerto sa mga urinary tract infection, dahil maaaring maging sanhi ito ng maagang pagle-labor.

Ang catheterization ay babantayan habang buntis. Ang lumalaking sanggol sa sinapupunan ay tumutulak pababa sa pantog, na nag-iiwan ng mas maliit na espasyo para malikom ang ihi. Sa isang punto habang nagbubuntis, marahil na kailangang gumamit ng indwelling na catheter para patuloy na mapalabas ang ihi.

Maghanap ng mga obstetric na rekomendasyon mula sa iba pang mga magulang na may kapansanan o mula sa mga physiatrist, mga rehabilitative na doktor na gumagamot sa mga medikal na kondisyon na may kaugnayan sa utak, mga buto, nerves at kalamnan, kasama na iyong dulot ng spinal cord injury. Ang American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation ay nagkakaloob ng maaaring hanapan na database ng mga nagtatrabahong miyembro sa buong bansa.

Ang isang high-risk obstetrician ay maaaring ang pinakamainam na mamahala sa comprehensive care para sa mga buntis na may spinal cord injury. Ang Respiratory therapists, physical therapists at occupational therapists ay makakatulong na mabantayan at matugunan ang mga karagdagang pagbabago sa pangkalahatang kalusugan na dulot ng pagbubuntis. Tiyakin na ang mga bagong doktor ay may kaalaman sa lahat ng mga nararanasan



nang kondisyong pangkalusugan at ang mga kasalukuyang ginagamit na mga gamot; maaaring kailangan na ayusin ang reseta habang buntis para matiyak na malusog ang sanggol.

Ang mga babaeng may spinal cord injury nasa nasa T6 o lumaon pa ay maaaring mas nanganganib sa pagde-develop ng autonomic dysreflexia (AD) habang buntis. Ang posibleng nakakamatay na kondisyong ito, na nag-uumpisa kapag ang katawan ay nakakaramdam ng

sakit sa ibaba ng level ng pinsala, na nagiging sanhi ng mapanganib na mataas na presyon ng dugo at ang mga sintomas nito, kasama na ang sobrang pananakit ng ulo at nausea, ay maaaring mapagkamalang normal na mga side effect ng pagbubuntis. Kritikal na maunawaan ng mga doktor kung paano matuklasan at mabantayan ang mga sintomas na ito sa buong itatagal ng pagbubuntis.

Ang mga buntis na babae na nanganganib sa AD ay dapat na ikonsidera ang pagdadala ng isang AD wallet card na naglalaman ng baseline na presyon ng dugo, level ng pinsala at mga kontak sa kaganapan ng emergency. May available na mga kopya online para ma-download o tumawag sa Paralysis Resource Center ng Reeve Foundation ng direkta sa 800-539-7309 para magpadala sa inyo sa koreo.

## Labor at Panganganak

Sa pagsapit ng ikatlong trimester, marahil na mahigpit na babantayan ng mga doktor ang paghinga at circulation ng nagbubuntis. Ang karagdagang timbang mga sanggol ay maaaring magpababa sa daloy ng dugo; ang pagsusuot ng compression stockings at pagtataas ng paa kung kailan posible ay inirerekumenda.

Ang pagbibigat ng timbang ay magpapahirap sa pagkilos, pero mas mahalaga para sa mga babaeng nabubuhay nang may paralysis na magkaroon ng malay sa regular na pagbabago sa posisyon ng katawan; suriin nang madalas ang balat para maiwasan ang pressure wounds, lalo na kung inutos na kailangang

parating humiga (bed rest). Dagdag pa dito, ang ilang mga babae na may muscle atrophy ay manganganip sa pathologic fractures; ang paglilipat ay dapat gawin nang maingat sa yugtong ito.

Talakayin at pagpasyahan ang plano sa panganganak kasama ng mga doktor hangga't maaga pa. Ang vaginal delivery (normal na panganganak) ay posible sa karamihan ng mga kababaihan may spinal cord injuries. Planuhing dumalo sa isang birthing class. Bumisita sa ospital at makipag-usap sa staff nang maaga pa lang para matiyak na ganap na accessible ito at maging handa para sa mga bukod tanging isyu sa labor para sa mga pasyenteng may spinal cord injuries.

Ang mga kababaihan na may paraplegia ay maaaring matuto kung ano ang maaaring maramdaman ng uterus para mabantayan ang labor; maaaring kailangan ng iba na gumamit ng contraction monitor sa bahay. Ang mga kababaihan na may limitadong sensasyon o pakiramdam sa uterine ay nararapat na makatanggap ng lingguhang mga cervical na eksaminasyon simula sa 28 linggo at dapat na ma-admit sa ospital sa sandaling may cervical dilation o nagsimula na ang effacement.

Habang nagle-labor, dapat na baguhin ang posisyon ng mga babae tuwing dalawang oras para maiwasan ang mga pinsala sanhi ng pressure. Ang presyon ng dugo, ang tibok ng puso at temperatura ng katawan ay kailangang mabantayan, at ang mga doktor at staff ng ospital ay dapat na partikular na alerto para sa mga hudyat ng autonomic dysreflexia (AD), kahit na hindi ito nakita sa umpisa ng pagbubuntis. Ang mga kababaihan na may spinal cord injuries ay nararapat na tasahin ng isang anesthesiologist bago mag-labor para maplano ang maaga at patuloy na epidural anesthesia para maiwasan ang onset ng AD.

## **MGA ARAW NA BUSY: MGA SANGGOL, TODDLER AT MASAYANG KAGULUHAN**

Ang buhay na may sanggol ay isang dahan-dahan na pagtuto ng mga karanasan para sa bagong magulang. Ang bawat araw ay may dalang hindi inaasahang mga hamon, mula sa pag-aalala na mapakalma ang isang sanggol na may kabag hanggang sa pag-iintindi kung paano ikabit ang komplikadong mga car seat. Para sa mga magulang na namumuhay nang may kapansanan, may panahon rin ng pagtutuklas kung anong mga pag-aangkop ang kinakailangan. Walang tama o maling sagot para pakitunguhan ang pagiging magulang, walang mga takdang tuntunin na gumagana para sa bawat pamilya. Maging matiyaga; makakaranas kayo ng mga lubak sa daan. Ngunit tandaan, ang pagiging magulang habang may kapansanan ay hindi bago. Maraming mga tao ang dumaan na sa ganiyan bago pa man ninyo ito daanan - at marami ring nakakaranas nito kasabay ninyo ngayon.

### **Pagtatatag ng isang Support System**

Simulan sa pagtatatag ng isang network ng suporta, na parehong sa loob at labas ng bahay. Bago ipanganak ang sanggol, punuin ang shelves ng mga parenting books na angkop sa inyong pamamaraan at idagdag ang mga ito sa mga tiyak na resources at payo para sa mga taong namumuhay nang may paralysis.

### **SHERMAN GILLUMS, JR.**

*Si Sherman Gillums, Jr. ay isang ama ng anim at isang Marine veteran na nakatamo ng cervical spine injury nang umikot ang sasakyan nito. Siya at ang kaniyang pamilya ay nage-enjoy magluto at maglaro para mapasulong ang teamwork. Naniniwala si Sherman na ang pagtatatag ng isang malawak na support system ay susi para sa mga magulang na may kapansanan.*

*"Walang nag-iisang problema na mahaharap ninyo bilang magulang na may kapansanan na hindi naharap at narausan na ng iba. Ang tanong ay 'Paano ninyo ito pakikitunguhan, at ano ang matututunan ninyo mula sa iba'? Maghanap ng suporta at impormasyon na kailangan ninyo para makapagdesisyon nang wasto. Gamitin ang pinakamalakas ninyo muscle sa katawan — ang dila ninyo — para humingi ng tulong kapag kailangan ninyo ito. Kailangan ng tunay na lakas kapag kayo ay namumuhay nang may spinal cord injury."*

Maghanap ng mga lokal baby playgroup, pero sumali rin sa mga online message board na ginagamit ng mga magulang na may kapansanan. Ang National Research Center for Parents with Disabilities sa Brandeis University ay naghahandog ng online resources kasama na ang mga webinar, how-to na video at mga community blog na tumatalakay sa mga paksa mula sa adaptive technology hanggang pamamahala ng mga damdamin sa pagsapit ng gabi.

Ang Paralysis Resource Center ng Reeve Foundation ay maaaring magtugma ng magulang sa mga peer mentor na may mga katulad na kapansanan o level ng pinsala. Ang emosyonal na suporta ay napakahalaga para sa lahat ng mga bagong magulang. Ang pakikipagkita sa iba pang mga magulang na may mga kapansanan ay maaaring makatulong na malampasan ang mga pagduda, palakasin ang tiwala sa sarili at maglingkod bilang isang aktuwal na paalala na posible ang lahat.

### **Pag-iisip ng Higit pa Mula sa Karaniwang Inaasahan**

Ang mga unang araw ng buhay ng isang sanggol ay tila isang walang tigil at paulit-ulit na gawain ng pagpapalit ng diaper, pagpapakain, at pagtulog. Dapat ikonsidera ng mga magulang na may kapansanan kung ano ang mga tiyak na pag-aangkop na kailangan nila sa panahong ito na tila napakaraming ginagawa. Ang mga solusyon ay maaaring makita sa mga message board tips mula sa mga sanay nang magulang o kahit sa simpleng pagsubok lang ng mga bagong estratehiya hangga't may gumana para sa inyo; ang pagiging malikhaing ay ang susi dito.

Pagdating sa mga sleeping arrangement, gumawa ng estratehiya kasama ang asawa o kapartner ninyo para malaman kung ano ang setup na pinakamainam para sa pamilya: Ang mga moses basket at mga co-sleeper na ikinakabit sa tabi ng kama ay mapapanatiling malapit ang sanggol at maaalis ang pangangailangan para sa paglilipat ng higaan kapag gabi; ang mga bassinet na may gulong o nakakabit sa portable play yards ay maaaring ilipat-lipat sa tahanan; at ang mga tradisyonal na crib ay maaaring paiksiin ang taas para maging accessible sa mga gumagamit ng wheelchair.

Ang ligtas na pagpapakain sa sanggol ay maaaring isang balakid rin para sa mga magulang na may limitadong kakayahan na kumilos o di masyado magalaw ang mga braso. Ang mga nagpapasuso na ina ay maaaring humingi ng tulong mula sa miyembro ng pamilya para angatin at iposisyon ang sanggol o gumamit ng mga produkto na naghahandog ng karagdagang suporta; ang mga sling shaped na carrier ay tiyak na nilikha para sa pagpapasuso at maipoposisyon nito nang wasto ang sanggol at maiiwang malaya ang mga kamay ng ina para makagalaw, habang tiyak na dinisenyo ang mga nursing pillow para mabawasan ang bigat sa kamay at itaas na parte ng katawan ng ina.

Ang mga baby bottle ay may iba't ibang hugis at laki, at ang napakaraming mapagpipilian ay makakatulong sa mga magulang na maakma ang mga magulang na may kapansanan. Totoo rin para sa daan-daan ng iba pang mga baby product na available sa iba't ibang uri ng disenyo, mula sa mga sleeper na may mga zipper sa halip na mga button o snap hanggang sa mga hands-free na carrier na maaaring isabit ang bata sa may dibdib, likod o balakang.

Ang 21st century consumer ay may mas malaking posibilidad kaysa dati para sa parehong tradisyonal at adaptive (naaangkop) na mga produkto.

Ang AbleData, isang searchable na database na dinevelop ng National Institute on Disability, Independent Living, at Rehabilitation Research at the Administration for Community Living, ay nagkakaloob ng impormasyon sa assistive technology, mga resource at mga produkto mula sa recreational hanggang sa housekeeping at hanggang sa mga therapeutic aids. Ang mga magulang na may kapansanan ay maaaring makinabang sa maraming mga available na opsyon sa market para makahanap ng mga solusyon na masusuportahan ang kanilang mga tiyak na pangangailangan.



Sherman Gillums, Jr.

## **Pagtatagumpay sa mga Hamong Pang-logistics**

Hindi maaasahan ang magaganap sa buhay. Ang pangunahan ang lahat ng maaaring maling maganap ay hindi posible. Sa halip, ang mga magulang na may kapansanan ay dapat na mag-focus sa kung paano ayusin ang mga gawain para matiyak na wasto ang magiging pangyayari ng karamihang mga bagay-bagay.

Ang pagmamapa ng layout ng buhay ng sanggol ay isang bagay na ganap na makontrol ng isang magulang. Kalimutan kung "paano dapat mangyari ang mga bagay-bagay" at bumuo ng isang plano kung ano ang pinakamahusay



Kieran O'Brien Kern

na gumagana para sa inyong mga indibiduwal na pangangailangan. Para sa isang magulang na may mga isyu sa pagkilos, maaaring mangahulugan ito na kaysa gumamit ng isang central changing table sa kuwarto ng sanggol, ang mga changing station ay sa halip dapat iposisyon sa iba't ibang parte ng bahay. Walang dahilan kung bakit ang mga basket o bag na puno ng mga diaper, ang pagpapalit ng mga damit at iba pang mahahalagang mga gamit ay hindi dapat ilagay sa bawat kuwarto; ang isang basket sa tabi ng kama, kasama ng bottle warmer o nursing sling, ay makakatulong sa mga ina na mas madaling mapamahalaan ang mga pagpapasuso o pagbibigay ng gatas sa gabi.

Habang nagiging isang toddler ang sanggol, maaaring palawakin ng mga magulang na ito ang estratehiya nang higit pa sa pagpapalit ng diaper. Ang paglilipat ng mga kumpleto at punong basket ng mga laruan at libro mula isang kuwarto papunta sa kabila o ang pag-set ng mga ito sa mga triangular na istasyon sa palibot ng wheelchair ay makakabawas sa pangangailangan ng magulang na patuloy na pagmamadali sa loob ng bahay at maaaring huwag maalis sa iisang posisyon nang mataga-tagal ang toddler.

## **Mga Pakikibagay para Umangkop sa Mga Kakayahan**

Ang katotohanan para sa mga magulang na may kapansanan ay may ilang mga gawin na umiikot sa pag-aalaga ng bata na kailangang baguhin nang kaunti. Tandaan, walang one-size-fits all pagdating sa pagiging magulang. Tulad nang ang matutong mag-drive muli pagkatapos ng spinal cord injury, ang paraan ay maaaring mukhang iba, pero ang patutunguhan ay pareho pa rin; hindi mahalaga kung paano kayo makakarating doon.

Ang ilang mga pakikibagay ay marahil na parte na ng pang-araw araw na routine ng magulang. Ang taong may limitadong kakayahang ikilos ang mga kamay o braso ay maaaring gumamit ng isang piraso ng pool noodle o mga rubber grip para buksan ang isang garapon ng tomato sauce. Kung ang mga pouch at container ng baby food ay tila mahirap, tingnan kung gagana ang parehong estratehiya.

Ang mga grabber na ginagamit para makuha ang mga mahirap maabot na shelves sa kusina ay magagamit para makakuha ng mga diaper, wipes at kahit na mga laruan na tumatalbog sa ilalim ng lamesa ng dining room. Iba pang hacks — tulad ng pagbibihis sa toddler ng overalls hindi lang dahil cute tingnan ito, pero dahil mayroon rin readymade strap ito na puwedeng makatulong sa paghila sa bata pataas — makikita lang kung gumagana kung susubukan gawin.

Ang mga car seat ay maaaring mahirap depende sa mga tiyak na kapansanan. Bago bumili, suriin ang ibang mga opsyon sa mga tindahan para matasa kung aling buckling system ang pinakamainam para sa inyo. Kung ikinababahalang ninyo ang paggamit o pag-angat mismo ng seat, hayaan ang gawain na ito sa asawa o kapartner; kung hindi sila makasama sa isang outing, humingi ng tulong sa isang kaibigan at makipagkita sa destinasyon para makatulong na malipat ang sanggol papasok at palabas ng kotse.

Ang limitadong pagkilos o mga isyu sa sensory o pandamdang na sanhi ng spinal cord injury ay maaaring gawing mas mahirap ang ligtas na paliligo sa mga sanggol at toddler. Maaaring kabilang sa pakikibagay ang paggamit ng lababo ayon sa taas ng wheelchair at pagtiyak na tama ang temperatura ng tubig gamit ang isang thermometer. Kung hindi ito sapat, gawing isang aktibidad ng buong pamilya ang paliligo para maraming mga nakakatulong sa inyo.

Ang pag-aalaga sa mga bata at mga sobrang bata ay maaaring nakakagulat, gaano man kayo kalikhaing o kahusay na subukan na umangkop ng mga magulang para maayon sa kapansanan. Sa umpisa, tandaan na ang bawat magulang - may paralysis man o wala - may lakas na matatamo kung magtutulongan. Humiling ng tulong sa asawa, kapartner, miyembro ng pamilya o kaibigan kung kinakailangan. Ang isang bata ay hindi kailanman masasabihan na sobra-sobra ang nagmamahal sa kaniya.

### **KIERAN O'BRIEN KERN**

*Si Kieran O'Brien Kern ay isang 43 taong gulang na ina na may dalawang batang babaeng anak na may mga edad na 2 at 7. Siya ay may brown-eyes, freckles at spastic cerebral palsy; ang kaniyang mga anak na babae ay lumalaki nang sanay na magmaneho ang scooter ni Bb. Kern, na ang tawag nila dito ay The Beast.*

*"Ang isa sa pinakamalalaking bagay na matutuklasan ninyo bilang isang magulang ay ang pakikibagay ng inyong mga anak sa inyo. Hindi kailangan na perfect kayo. Gawin ang lubusan ng inyong makakayanan. Umupo. Mag-isip. Gumawa ng estratehiya. Kumilos. At, paano man ninyo magawa ang mga bagay-bagay, normal ito para sa inyong anak. At mamahalin kayo ng anak ninyo anuman ang mangyari."*

## MALILIIT NA MGA EXPLORER: BUHAY KASAMA ANG PRESCHOOLERS

Darating ang araw na matatanggap ng mga magulang ang katotohanan na ang kanilang sanggol ay wala na — napalitan ng isang batang nagiging sa isang mas malawak na mundo. Sa pagdating sa 3 taong gulang, ang mga bata ay nagsisimulang mag-develop ng pakiramdam ng independensya; mausisa at mas busy pa, sabik silang mapalawak ang kanilang mga limitasyon sa kanilang mundo.

Ang mga batang ang mga magulang ay may kapansanan ay madalas na mas nakakatulong sa mas batang edad kaysa doon sa may mga magulang na able bodies, na natututong pulutin ang mga laruan ng kanilang mas nakababatang kapatid o pumili ng sarili nilang dami mula sa drawer sa ibaba.

Ang paghihikayat ng ganitong uri ng independensiya ay hindi lamang nakakatulong sa isang magulang na magtrabaho sa kabila ng mga hamong pisikal nito sa bahay pero nahahanap rin sa likas na hangad ng mga bata sa developmental stage na ito ng kanilang buhay. Ang pagtatatag ng isang pang-araw araw na to-do list ng mga gawain — tulad nang pagtulong sa pagbibihis, pagwawalis sa kusina gamit ang laruang walis at paglalagay ng kanilang mga libro sa lalagyan — ay maaaring magpalakas sa tiwala sa sarili ng inyong anak at malililang ang pangangailangan na iyon para sa independensya.

Sa parehong kadahilanan, dapat pakinabangan ng mga magulang ang stage na ito para maturo ang kahalagahan ng kaligtasan. Habang nag-uumpisa silang mas matagal na nasa labasan, ang lahat ng mga bata, at lalo na iyong ang mga magulang ay may isyu sa pagkilos, ay kailangang maunawaan kung bakit mapanganib na lumayo mula sa isang magulang. Turuan silang huwag parati nasa labas ng kalye, mag-ingat kapag may mga sasakyan at humingi ng tulong sa pagkuha ng mga lumayong bola, kaysa sa sila mismo ang hahabol sa mga ito patungo sa kalsada.



Kapag ang pamilya ay nasa labas ng tahanan, nasa siksikang shopping area o park man, sabihin na ang paglalayo mula sa magulang na may kapansanan ay hindi isang opsyon. Itakda ito bilang isang ligtas na pamamalakad at maghanap ng paraan para makatulong sa pamamagitan ng pagiging isang "matandang bata". At hanggang matutunan na ang leksyon, talian ng mga bell ang kanilang sapatos para marinig ninyo ang ingay nito kapag kayo ay mapapalayo.

## Pag-navigate at Pagpapalawak ng Mundo

Ang mga pamilya ng preschooler ay matagpuan ang kanilang sarili na mas lalong nagbabakasakali at mas madalas na nasa labas ng bahay. Ang pag-navigate ng mga bagong espasyo ay kinakailangan; ang kaunting paunang pananaliksik ay makakatulong sa mga magulang na may kapansanan na mas madaling makakilos.



Ang mga park at playground ay isang lugar na pinagmumulan ng ligaya sa maraming mga pamilya at may kritikal na tungkulin sa pisikal na development ng bata; iyong mga dinisenyo para sa batang may kapansanan ay marahil na makapagkakaloob ng access na kailangan rin ng mga may kapansanang magulang. Ang ilang mga lungsod, tulad ng New York, ay naghahandog ng mahahanapang

database na tinutukoy ang mga level ng accessibility sa bawat site. Ang isa pang opsyon ay basta tawagan ang Department of Parks and Recreation para makita kung ano ang available. Kung kakaunti ang mga accessible na opsyon, ang pagiging isang advocate para malikha ang mga ito — ang pagpaparami ng mga inclusive spaces na benepisyo para sa buong komunidad.

Ang pakikipagkaibigan ay mahalaga para sa mga bata sa edad na ito, pero hindi lahat ng bahay ng bawat kaibigan ay accessible para sa mga magulang na may kapansanan. Maaaring imungkahi ng mga magulang na makipagkita sa mga neutral na lugar, tulad ng lokal na YMCA o sa library, kasama ng pag-aalok na mag-host sa mga regular na na-schedule na playdate o playgroup sa sarili nilang mga bahay, na matitiyak ang inclusion para sa kanilang sarili at sa kanilang anak.

## Pagpapatatag ng Buhay Pamilya

Ang bawat pamilya ay iba; ang ilan ay mahilig na bumisita sa mga museum, ang iba naman ay mahilig mag-camp sa ilalim ng bituwin. Habang nade-develop ang personalidad ng bata, nagsisimula silang tumuklas ng mga aktibidad at gawi na lilikha ng isang pundasyon sa buhay pamilya. Kumilos nang naaayon sa mga kapansanan — at huwag tanggihan ang isang bagay hangga't masigurado ninyo kung ano ang posibleng gawin.

Maraming mga bagay ang magagawa ng pamilya nang sama-sama sa bahay na nagbibigay suporta sa iba't ibang level ng kakayahang pagkilos at dexterity: ang mga batang aktor ay maaaring magpanggap sa pagganap ng kanilang mga paboritong fairytale, na kung saan ang mga magulang ang gaganap bilang kontrabida; ang maliit na chef ay maaaring manood ng mga cooking show at kopyahin ang mga cupcake challenge sa kusina; ang mga lumalaking scientist ay



maaaring mag-eksperimento ng baking soda na bulkan at makinig sa mga huni ng ibon sa tabing bintana; ang mga bata na mahilig makipagpaligsahan ay maaaring magtayo ng board game library para sa mga tournament ng pamilya.

Ang pagiging malikhain ay makakatulong sa mga magulang na may kapansanan na maging parte rin ng active play. Ang mga marathon Lego session ay maaaring gawin sa ibabaw ng lamesa, kaysa sa sahig.

Ang mga pagbibiyahe para mangisda ay maaaring gawin sa isang accessible na pier. Kung hind kayang sumipa sa bola, marahil na maaaring itong parolyohin gamit ang isang walis.

Walang kapansanan na humahadlang sa mga magulang na makasama ang kanilang mga anak. Anumang mga pag-aangkop ang kinakailangan, ang pagiging naroroon kasama nila ang pinakamahalaga.

## MGA ARAW NA MAY PASOK SA ELEMENTARY

Ang unang araw ng kindergarten ay maghuhudyat ng simula ng maraming school-centric na mga taon para sa mga bata at pamilya. Ang karamihan sa buhay ng bata ay iikot sa pag-aaral at pakikipagkapwa na nagaganap sa loob at labas ng classroom.

Ang mga magulang na may kapansanan ay dapat mag-umpisa sa stage na ito sa pamamagitan ng pagkikilala sa anumang mga hamon na umiikot sa mga pagbisita sa paaralan para maiwasan ang mga di inaasahang bagay. Ang parehong pribado at publikong paaralan ay napapailalim sa Americans with Disabilities Act; ang accessibility ay hindi dapat maging isyu, pero maaari pa rin maganap ang mga logistical na problema. Bago dumalo sa mga parent-teacher conference o back to school evenings na salo-salo, makipag-upsa sa mga opisyal na paaralan para matiyak na may espasyong nalikha sa mga desk para madaanan ng wheelchair, o tiyakin muli na ang mga elevator sa mga multi-floor na gusali ay gumagana at handang magamit. Planuhin na dumating nang maaga kung kailan posible dahil limitado ang mga accessible na parking space.

Kapag nagboboluntaryo para maglingkod bilang room parent o tumutulong sa pagplano ng mga fundraiser, ang mga magulang na may kapansanan ay maaaring maging bahagi sa mga aktibidad sa classroom tulad ng iba pang mga magulang. Ngunit, minsan, ang extra na pagplano at pananaliksik ay maaaring kailanganin. Kahit na kailangang manatiling accessible ang mga

paaralan, ang mga field trip ay maaaring maging balakid. Ang mga magulang na nais mag-chaperone sa mga outing na ito ay dapat tiyakin na ang destinasyon ay accessible sa pamamagitan ng pagsisigurado sa mga guro o on-site na staff nang maaga. Makipag-brainstorm sa staff ng paaralan bago ang mga concert, play at iba pang mga all-school event para matiyak ang mga opsyon sa pag-upo at mga lugar ng pasukan at labasan na pinakamainam na magagamit sa inyong mga tiyak na pangangailangan.

## **Mapuputik na Field at Mga Penalty Shot: Pagpupunta sa Game**

Napakahalaga ng ehersisyo para sa pisikal at pangkaisipan na kalusugan ng mga lumalaking bata. Para sa karamihan, ang paglalahok sa mga organized sports ay nakakatulong na mapanatili ang fitness at ma-develop ang tiwala sa sarili at ang mga kakayahan sa problem-solving skills at lakas ng loob.

Pero ang pag-access sa sports ng mga bata ay isang paulit-ulit na pagkaunsiyami para sa mga magulang na may kapansanan. Ang mga indoor event tulad ng gymnastics at swim meets ay maaaring magdulot ng logistical na hamon para sa mga taong may limitadong kakayahang kumilos. At habang ang mga bukas na field para sa outdoor sports ay tila isang madaling alternatibo, nakakapanlinlang ito: Ang mga kondisyon sa field ay puwedeng malubak at mabato hanggang sa maputik at baku-bako. Habang ang mga parking lot ay nagkakaloob ng mga accessible na espasyo, madalas na kailangang maglakad nang maglakad ang mga magulang sa malalaking field para mahanap ang game ng kanilang anak.

Ang mga isyu sa kalusugan ay maaari rin magdulot ng mga komplikasyon. Ang pagbabad masyado sa labas ng araw ay isang panganib para sa karamihang may paralysis. May hindi masyado sensitibong balat, ang sunburn ay mabilis mangyari at hindi napapansin. Ang mga wheelchair mismo ay maaaring mag-overheat at magiging mainit kung mahipo.

Ang pagre-regulate ng temperature ng katawan sa parehong mainit at malamig na settings ay isang bagay na dapat rin ikonsidera para sa mga magulang na may high level na spinal cord injuries na ang mga katawan ay hindi kayang magbigay ng senyales sa utak tungkol sa mga pagbabago sa temperatura. Ang pagbababad sa ilalim ng sikat ng araw sa mga soccer field ay nailalagay sa panganib ang mga magulang laban sa hyperthermia habang ang malamig na hockey rink o ski race ay maaaring magdulot ng hypothermia.

### **BERNADETTE MAURO**

*Si Bernadette Maura ay isang quadriplegic na ina ng dalawang malalaki nang mga lalaki na hindi kailanman nalaman ang tungkol sa kaniyang spinal cord injury. Noong bata pa ang anak na lalaki, naghanap siya ng mga malikhaing paraan para maangkop ang mga pisikal na hamon na nahaharap niya, nakahanap siya ng suporta sa pamamagitan ng isang grupo ng malalapit na magkakaibigan at piniling maging magulang na tila wala siyang mga balakid.*

*"Ang pinakamabuting paraan na magagawa ninyo para sa inyong anak ay ibigay ang inyong pagmamahal, ang inyong isipan at ang inyong mga damdamin. Naroroon ka dapat parati. Hindi ka mapipigilan ng paralysis na gawin iyon."*



BILL CAWLEY

Walang mga madaling sagot, pero para sa mga magulang na nais na i-cheer ang kanilang anak, ang pinakasimpleng solusyon ay huwag pahintulutan na pilitin nating maging perfect tayo kung puwede naman tayong maging simpleng mahusay lang.

Simulan sa paghihingi ng tulong sa access. Tumawag sa mga paaralan para malaman kung anong uri ng upuan at espasyo ang

available. Kung posible, umupo sa pinakamababang bleacher o gumamit ng mga area na nilikha para sa mga wheelchair para makanood ng mga indoor event. Para sa mga outdoor games, hilingin sa team parent na makipagkita sa inyo sa paradahan para makadaan sa iba't ibang field o magtanong tungkol sa pagpaparada mismo sa field. Isang SmartDrive power assist device, na tumutulong na malipat ang mga manual na wheelchair na makadaas sa mga damuhan at malubak na daan, ay maaaring isang sulit na mapupuhunan para sa mga magulang na may mga batang atleta na ang games ay pumupuno sa schedule ng pamilya.

Magkaroon ng kamalayan sa personal na kalusugan: Parating magdala ng maraming tubig para maiwasan ang dehydration, maghanap ng mga lilim na lugar para manood ng games at ikonsidera ang paglalagay ng canopy para sa mas matatagal na tournament.

### **BILL CAWLEY**

*Si Bill Cawley ay ama ng apat na mga batang may mga edad na 16, 15, 13 at 10 taong gulang. Paralísado mula sa dibdib pababa bago sila ipinanganak, ang kaniyang wheelchair ay normal na parte ng buhay ng kanilang pamilya, hindi isang bagay na nagdudulot ng limitasyon. Ang pamamaraan ni Bill sa pagiging magulang ay simple lang: Naroroon ka dapat parati.*

*"Natutunan ko na hindi talaga mahalaga para sa mga bata kung kasama ninyo sila sa paggagawa ng sandcastle, ang mahalaga ay kausapin ninyo sila tungkol dito. Sa katapusan, alam nilang naroroon ka kasama nila. Hindi importante kung ikaw ang naghukay ng butas o naghagis ng bola o kinalong sila sa balikat ninyo. Ang mahalaga ay naroroon ka kasama nila. Lyon ang dahilan kung bakit ka nila naaalala."*

Pero minsan ay hindi sapat ang pakikibagay. Gawin ang lubusan ng inyong makakayanan, ito man ay ang pagtulong sa pagbebenta ng mga hotdog sa concession stand o panonood ng game mula sa malayo sa isang air-conditioned na kotse. Ang katotohanan ay, marahil na hindi parating posible na nasa sidelines kayo at ok lang iyon; malalaman ng anak ninyo na sa posibilidad ninyo ay nasa malapit kayo.

## **PAGLALAKI: BUHAY KAPAG MAY TWEENS AT TEENS**

Ang paggagabay sa mga bata sa kanilang magulong teenage years na nagsisimula sa middle school ay isang hamon para sa bawat magulang. Sa pag-uumpisa ng puberty, ang tweens at teens ay pagpapalit-palit ng iba't ibang pisikal, social at mental na pagbabago. Ang mga taong ito ay lalo nang emosyonal at hindi maaasahan; mabilis magalit, moodiness at isang salitang sagot ay marahil na maging isang pansamantalang karaniwan. Habang ang mga batang likas na umiiwas sa kanilang mga magulang sa ganitong edad, kailangan rin nila ng pagmamahal at suportang iyon higit pa sa dati.

Ang mga magulang na may kapansanan ay haharap sa parehong mga hamon sa pagpapalaki ng mga teenager tulad ng ibang mga magulang, kasama ang isa sa pinaka-nakakainis: Hindi pinapansin. Pero ang pananatiling bukas sa mga paraan ng komunikasyon ay kritikal kahit na biglang nawawala at nagkukulung ang bata sa kanilang kuwarto.

Para sa mga magulang na may mga isyu sa pagkilos at nahahadlangan sila mula sa padaling paggalaw sa bahay, ang pagtatanggap sa assistive technology tulad ng mga smart speaker ay nakakatulong. Ang may estratehiyang paglalagay ng mga device na ito sa buong bahay ay lumilikha ng isang intercom system na nagpapadali sa pag-access ng mahirap makausap na teens. At kung gusto ng mga bata na makipag-usap sa pamamagitan ng text, ang mga magulang na may isyu sa paggamit ng kamay at braso ay maaaring gumamit ng voice activation para 'ma-type' at mag-preload ng mga mensahe sa kanilang mga telepono para mas madali ang daloy ng pag-uusap.

### **Mga Tanong at Sagot**

Sa isang punto, ang mga batang noong umpisa pa lang ay alam na ang tungkol sa kapansanan ng kanilang magulang ay maaaring magtaka kung gagamitin ang pananaw ng iba.

Para sa mga teenager na biglang naging self-conscious tungkol sa anyo nila at ang kanilang social position sa mundo, maaari di direkta ang pag-usbong ng isyu. Magkaroon ng kamalayan sa nais ng teenager — at marahil na mag-atubili — sa pagtatanong.

Sa ganitong edad, ang humihigit na kamalayan sa diskriminasyon sa mundo ay maaaring lumikha ng isang mahirap tukuyin na pag-aalala tungkol sa kanilang magulang na hindi madaling maipaliwanag ng isang teen. Ang mga bagong kaibigan ay maaari rin humantong sa mga bagong pagtatanong tungkol sa pamilya; hindi alam kung paano ipaliwanag ang mga tiyak na kapansanan na marahil na nakalakihan na nila buong buhay nila ay maaaring magdulot ng anxiety.



Mag-alok ng sagot sa mga tanong tungkol sa buhay at kapansanan ninyo nang walang paghuhusga; maaaring makatulong ito sa mga bata na mapalawak ang kanilang bokabularyo na kailangan nila sa pakikipagkaibigan o para mapakalma ang kanilang mga ikinababahala. Huwag kailanman silang gawing di komportable na magtanong; ang mga kapansanan ay normal at pati na rin ang pagiging mausisa sa iba. Tandaan, ang tingin ng mga bata sa kanilang mga magulang ay isang extension ng kanilang sarili. Kung kumportable kayo sa inyong kapansanan, pati rin sila.

## Pananatiling Konektado

Habang ang tweens at teens ay dumarami ang mga social circle, mahalaga manatiling alam ng mga magulang kung sino-sino ang mga grupo na ito. Ang pagbubukas ng tahanan bilang isang lugar para makapag-hang out ay nagpapahintulot sa mga magulang na may kapansanan na makakilala ng mga bagong kaibigan nang hindi kinakailangang gumalaw sa mga espasyo na hindi ma-access. Lumilikha rin ito ng mas maraming mga pagkakataon para sa mga magulang at teens na magkasama.

Isang pakiramdam ng naubos na panahon sa loob ng mga taon. Hindi lang sa paglaki ng mga bata, padalas nang padalas na wala sila sa bahay, bumibiyahen man kasama ang sports team o nagtatrabaho sa isang after-school na trabaho. Ang mga realidad na kasabay ng mga tiyak na kapansanan ay maaaring magpatindi sa pakiramdam na ito ng kawalan para sa ilang mga magulang. Maaga nag-uumpisa ang mga klase ng nasa middle at high school, at maaga pa lang ay nakalabas na ang mga teens bago pa man matapos ang mga magulang na may paralysis ay nakakumpleto ng sarili nilang mga routine sa umaga, kasama na ang pagbibihis, paliligo at pamamahala sa bowel at bladder (pantog).

Umangkop sa pamamagitan ng pagtatatag ng extra na oras sa pamilya sa kinahapunan o kinagabihan. Kung hindi posible ang regular na mga hapunan, hikayatin ang lahat ng magkasama habang kumakain ng dessert. Marahil na mas maging mas tumanggi sa mga regular na paglalaro ng board games at movie night ang mga teens pero tanungin pa rin ninyo sila. Minsan ay baka sumagot ng oo.

Maraming mga paaralan ang hinihiling mula sa mga estudyante na maging bahagi sa community service; kung posible, maghanap ng oportunidad para maging boluntaryo na magagawa ninyo kasama ang inyong teenager.

At mapapabilang rin ang kotse bilang espasyo para manatiling konektado; ang mga magulang na nagmamaneho sa teens mula sa isang aktibidad papunta sa susunod ay maaaring magulat sa kalidad ng mga pag-uusap na nagaganap habang nasa sasakyan.

## MULA GRADUATION HANGGANG SA MGA APO

Ang buhay makalipas ang high school ay iba para sa lahat. Para sa ilan, nahaharap sila sa karagdagang pag-aaral sa kolehiyo, habang ang iba naman ay naghahanap ng oportunidad sa pamamagitan ng pagsasali sa militar o paghahanap ng trabaho. Nahaharap sa mga bagong adventure ang mga graduate, pero marahil ay dahan-dahan silang aalis mula sa tahanan ng pamilya.

Dapat na maagang ikonsidera ng mga magulang na may kapansanan kung ano ang itatakda nilang mga limitasyon sa kanilang mga relasyon sa kanilang adult na anak. Ang ilang mga bata ay maaaring gustong maging mas bahagi sa pisikal na pag-aalaga ng kanilang magulang. Ito ay isang personal na desisyon na iba sa bawat pamilya, pero malinaw na tiniyak na mga limitasyong makakatulong sa parehong mga magulang at anak na maiwasang umasa ng lubos sa isa't isa. Kung malugod na tinatanggap ang tulong, panatilihin ang balanse; mahalaga para sa mga adult na batang lumikha ng mga independiyenteng buhay na malayo mula sa kanilang mga magulang.

Ang panonood sa mga adult na anak na maging magulang rin ay magdudulot ng napakalaking ligaya sa maraming mga pamilya. Ang mga lolo at lola ay nagkakaloob ng dagdag na pagmamahal sa mga bata at sa ilang mga pamilya, karagdagang tulong para sa mga magulang na nagtatrabaho. Kung kaya at may kusa kayong tumulong sa pag-aalaga ng bata, tiyakin kung aling mga aktibidad ang komportable kayong pamahalaan, ito man ay paghahatid sundo sa mga bata sa sports practice o pagboboluntaryo sa kanilang school classroom.

### ALAN BROWN

*Si Alan Brown ay nagkaroon ng spinal cord injury na ginawa siyang paralisado mula sa leeg pababa bago pa man maipanganak ang kaniyang dalawang anak na lalaki. Kahit na nagagamit na niya muli ang kaniyang mga braso, ang pagtanggap na ang kaniyang limitadong pagkilos na ginawang imposible ang paggawa ng ilang mga bagay, ay nakatulong sa kaniyang lalong mapalapit sa kaniyang mga anak na lalaki, mula sa pangigingisda hanggang sa pag-cheer sa New York Rangers hanggang sa magkasamang paglalaro ng backgammon.*

*"Maging makatotohanan. Maraming bagay ang magagawa. Ihanda ang inyong sarili at dapat mayroon kayong handang mapagkukuhanan ng impormasyon at tulong. At humingi ng tulong kapag kailangan ninyo ito, para makatulong rin kayo sa kapartner ninyo. Lyon ang oras kung kailan maaaring pumasok ang mga biyenang at magulang at mga tiyuhin at kaibigan. Dapat ay mayroon kayong crew na maaasahan."*

## **DONNA LOWICH**

*Si Donna Lowich ay nagkaroon ng spinal cord injury na naging sanhi ng pagiging paralisado niya mula sa balikat pababa nang ang kaniyang anak na lalaking si Jeff ay 4 na taong gulang. Nag-alala siya kung paano makaka-apekto sa kaniya ang kaniyang paralysis, pero nang bumalik siya mula sa ospital, sa tulong ng tiwala na babalik ang lahat sa dati at mga pagpapalakas ng loob ni Jeff — "Magagawa mo ito kung maniniwala ka sa sarili mo!" - naunawaan niya na maaaring magiging kakaiba ang kaniyang buhay, pero di ibig sabihin na mas mahina siya kumpara sa ibang mga ina.*

*"Kung may isang bagay akong masasabi sa mga magulang na kakaranas lang ng spinal cord injury, ito ay kahit na parang nakakatakot, ok lang ang lahat: Hindi nababago ng kapansanan ang relasyon sa pagitan ng magulang at anak."*

Ang mga lolo at lola ay mahahalagang parte ng buhay ng maraming mga bata. At, tulad ng pagiging magulang habang may kapansanan, ang pag-aangkop sa mga pangangailangan ng bagong pamilya ay kinakailangan. Pero, pagdating ng panahon na mga lolo at lola na sila, iyong mga namumuhay nang may kapansanan ay maraming mga trick na nakatago. Isipin ang mga aktibidad at hack na naging epektibo sa sarili ninyong mga anak, pag-itsa man ng bola mula sa inyong wheelchair o paggamit ng pinakamaganda ninyong character voice havang nagbabasa ng Cinderella. Tulad nang dati, ang pinakamahalaga sa huli, ay ang pagmamahal ninyong dalawa.

### **Pagiging Magulang habang May Kapansanan: Magagawa Ito**

Ang mga kapansanan ay hindi nagpapasya kung puwedeng maging magulang ang isang tao. Nang tinuruan ni Christopher Reeve ang kaniyang anak na lalaki na si Will kung paano sumakay sa isang bisikleta, hindi na niya ito kayang gawin; hindi niya nagawang tumakbo sa tabi ng anak niya habang sinusubukan na magbisikleta o hawakan ang bisikleta para hindi matumba hangga't oras na para bitawan ito.

Pero tinuruan niya si Will mula sa kaniyang wheelchair. Iba ang pamamaraan, pareho lang ang resulta: Natutunan ng batang lalaki na sumakay sa bisikleta at naipakita ng ama ang kaniyang pagmamahal.

Kung nais ninyong maging isang magulang, dapat ninyong malaman na magagawa ito. Gumawa ng mga pakikibagay na akma sa inyong pamilya. Maghanap ng komunidad na nagbibigay suporta. At dapat na naroroon kayo — sa anumang paraan na makakayanan ninyo — para sa inyong mga anak. Simple lang ito. Ito'y komplikado. Ito ay isang adventure na accessible sa lahat.

## Mga Karapatan ng Magulang: Ano ang Dapat Malaman

Ang mga taong namumuhay nang may kapansanan ay malaki ang natano nitong huling kalahating century. Sa panahong iyon, ang Rehabilitation Act of 1973 (Rehab Act) at ang Americans with Disabilities Act of 1990 (ADA) ay naging mga pundasyon ng legal na balangkas na hindi lamang nagbabawal sa diskriminasyon sa mga pamamalakad sa pabahay at pagtatrabaho, pero pinoprotektahan rin ang mga karapatang sibil noong mga namumuhay nang may kapansanan.

Gayunman, sa kabila ng mga mithiinng mga batas na ito, ang mga magulang na may kapansanan ay patuloy na humaharap sa diskriminasyon at bias mula sa medikal at mga government agency; ang pag-uunawa sa inyong mga karapatan bilang isang magulang ay kritikal.

Ang pagsisimula ng mga pagsisikap na magkaanak, ang mga karapatan ng mga taong may kapansanan ay protektado. Kung makaranas kayo ng mga isyu sa fertility habang sinusubukan na magbuntis, mayroon kayong karapatan na mag-access sa invitro fertilization o iba pang assistive reproductive na mga teknolohiya. Ang mga doktor na nagkakaloob ng mga paggagamot na ito ay dapat sumunod sa ADA at, kung makatanggap sila ng pederal na pagpopondo, ang Rehab Act.

Katulad nito, ang ADA at Rehab Act ay gagamitin sa parehong pampubliko at pribadong mga adoption agency, tiyak na ipinagbabawal ang diskriminasyon laban sa prospective adoptive na magulang na may kapansanan.



Donna Lowich

Kung kayo ay magbuntis, ang Pagiging Magulang ng Reeve Foundation ay Toolkit para Malaman ang Inyong Mga Karapatan ay nagbibigay ng isang malawakang pananaw sa batas sa kapansanan at mga patnubay na ipinapatupad para maprotektahan ang inyong mga karapatan bilang isang magulang, kasama na ang impormasyon sa

pag-aampon, custody, visitation law, family law at child welfare system. Ang mga kopya ay available online o tumawag sa Reeve Foundation's Paralysis Resource Center nang direktang sa 800-539-7309 para mapadalan kayo sa koreo.

## MGA PINAGKUKUHANAN NG TULONG AT IMPORMASYON

Kung kayo ay naghahanap ng karagdagang impormasyon tungkol sa pagiging magulang habang may kapansanan o may partikular na tanong, ang Reeve Foundation information specialists ay handang makausap tuwing Lunes hanggang Biyernes na may pasok sa trabaho, toll-free sa numero 800-539-7309 mula 9am hanggang 5pm ET.

**Ang Reeve Foundation ay naghahandog ng komprehensibong mga mapagkukuhanan ng impormasyon at tulong at mga booklet sa daan-daang mga paksa na may kaugnayan sa pamumuhay nang may paralysis, kabilang na ang:**

### **Autonomic Dysreflexia**

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

### **Peer & Family Support Program (PFSP)**

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

Maaari kayong humiling sa PFSP ng peer mentor na isang magulang.

### **Booklet sa Mga Karapatan ng Magulang**

[https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting-Booklet-Digital\\_Finalv2.pdf](https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting-Booklet-Digital_Finalv2.pdf)

### **Sexuality at Reproductive Health makalipas ang Paralysis na Booklet**

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

**Sa ibaba ay may iba pang mga karagdagang mapagkukuhanan ng impormasyon at tulong na may kaugnayan sa pagiging magulang habang may kapansanan:**

### **American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation: Physiatrist Finder**

<https://www.aapmr.org>

Ang mga physiatrists ay mga doktor na dalubhasa sa pisikal na gamot at rehabilitation.

### **Model Systems Knowledge Translation Center: Pregnancy and Women with Spinal Cord Injury Fact Sheet**

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

## **National Research Center for Parents with Disabilities**

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

## **NSW State Spinal Cord Injury: Kausapin ang Inyong Anak tungkol sa Spinal Cord Injury: Isang Praktikal na Gabay para sa Mga Pamilya**

[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](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)

## **Shepherd Center Video Series na Nagtatampok sa mga Kababaihan na may Spinal Cord Injuries**

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

May kasamang video sa Pagiging Magulang at isang video sa Pagbubuntis, Labor at Panganganak.





**Naririto Kami para Tumulong.**  
Higit pang pag-alaman ito ngayon!

**Christopher & Dana Reeve Foundation**

636 Morris Turnpike, Suite 3A  
Short Hills, NJ 07078  
(800) 539-7309 toll free  
(973) 379-2690 telepono  
[ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org)

Ang publikasyon na ito ay sinusuportahan ng Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS) bilang bahagi ng pinansiyal na tulong na may total na \$8,700,000 na may 100 porsiyentong pagpopondo ng ACL/HHS. Ang mga nilalaman ay iyong mula sa (mga) may akda at hindi nangangahulugan na opisyal itong mga pananaw, ni hindi pag-endorso, ng ACL/HHS, o ng Gobyerno ng Estados Unidos.