

瘫痪者的生活

瘫痪者养育孩子



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

2021 年第二版

本指南是根据科学、专业文献编写的。

本指南旨在提供信息；不应将本指南理解为医学诊断或治疗建议。

如对您具体情况有疑问，请咨询医生或合适的医务人员。

人员名单：

作者：Liz Leyden

由 Sheila Fitzgibbon 和 Bernadette Mauro 制作

克里斯托弗和达娜·里夫基金会
(Christopher & Dana Reeve Foundation)

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
(800) 539-7309 免费
(973) 379-2690 电话
ChristopherReeve.org

瘫痪者养育孩子

目录

- 4 怀孕期间会发生什么
- 6 忙碌的日子：婴儿、幼儿和快乐的混乱
- 11 小小探索家：学龄前儿童
- 13 小学时期
- 16 成长：青少年时期
- 18 从毕业到带孙
- 21 资源



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

CHRISTOPHER REEVE

1995年，Christopher Reeve 脊髓受伤。当时，他已是三个孩子的父亲。那场事故改变了他人生的方方面面。他无法再自行行走或呼吸。他需要在别人的帮助下才能吃饭、穿衣、去卫生间。

但是瘫痪并没有妨碍他扮演父亲角色：Christopher 在球场边观看 Will 的棒球比赛；Matthew 大学毕业时，他在观众席露出笑容；他在 Alexandra 拿到驾照后跟她在厨房庆祝。

轮椅成为 Christopher 生活的一部分，但是没有限定他的角色；他爱孩子的能力没有受到影响。

在

美国，有 400 多万名残疾父母在照顾 18 岁以下的孩子。从出生的那一刻起，孩子就颠覆了每个家庭的生活，创造出不可预测、充满压力和欢乐的世界——有时这一切都发生在几分钟之内。所有父母，无论是否残疾，都必须采用适合其自身家庭的策略和理念，无论是面对在杂货店里发脾气的学步孩子，还是形成棋盘游戏和后院烧烤惯例。

残疾改变生活的形态——但未必限制生活的潜能。瘫痪会造成各种育儿挑战，资源和支持可用于指引征程。

始于相信这可以做到。计划、制定策略并发挥创造力，找到适合自己的适应方法。认识到有挑战，但也有丰厚回报。不要忘了享受每一分钟——肮脏的尿布、睡眠惺忪的早晨等等；都会过去的。



怀孕期间会发生什么

瘫痪并不妨碍女子怀孕生育。晨吐、头痛和脚踝肿胀是怀孕常见但正常的副作用，脊髓损伤的女子出现这些副作用的可能性跟任何女子一样。

但怀孕会放大继发性健康状况，包括尿路感染、压伤和痉挛。为了降低风险，瘫痪的孕妇应该寻找熟悉脊髓损伤的医生以确保最佳护理。监测怀孕状况的人越有经验，孕妇和胎儿就会得到更好的服务。

没有规定性的怀孕指南。孕妇的经历各不相同，但所有瘫痪女子都应该理解和预见现有健康问题引起的潜在并发症。

首先，怀孕前先去看泌尿科医生，接受肾脏、膀胱和输尿管的基线检查——这将有助于医生监测怀孕期间发生的任何变化。膀胱管理对脊髓损伤患者的整体健康至关重要。孕妇应特别警惕尿路感染，因为尿路感染可能导致早产。

怀孕期间将监测导尿情况。成长中的胎儿压迫膀胱，导致尿液聚集的空间减少。在怀孕期间的某些时候，可能需要使用留置导尿管来持续排出尿液。

向其他残疾父母（包括脊髓损伤患者）或理疗和康复医师、治疗大脑 / 骨骼 / 神经和肌肉相关病症的康复医生寻求产科转诊。美国物理医学和康复学会提供可搜索的全国执业会员数据库。

高危产科医生可能最适合管理脊髓损伤孕妇的综合护理。呼吸治疗师、理疗师和自理能力治疗师有助于监测和应对由怀孕引起的整体健康其他变化。确保新医生了解所有潜在健康状况和当前药物治疗；怀孕期间可能需要调整处方，以确保胎儿健康。



T6 或以上部位脊髓损伤的女子在怀孕期间患自主神经反射异常 (AD) 的风险增加。这种潜在威胁生命的病症在身体感到损伤部位以下疼痛时触发，导致血压高到危及生命。人们可能会将其症状（包括头痛和恶心）误认为是怀孕的正常副作用。医生非常有必要了解如何在整个孕期检测和监控这些症状。

可能患阿尔茨海默病的孕妇应考虑携带包含基线血压、受伤程度和紧急联系人信息的自主神经反射异常 (AD) 钱包卡。如需钱包卡，可以从网上下载，或者直接拨打里夫基金会瘫痪资源中心的电话 800-539-7309，让他们给您邮寄一份。

分娩和生产

到妊娠晚期，医生可能会密切监测孕妇的呼吸和血液循环。额外的胎儿体重会减缓血液流动；建议在可能的情况下穿压缩袜并抬高双脚。

体重增加可能会导致移动更加困难。瘫痪女子有必要有意识地定期变换体位；经常检查皮肤以防止压伤，尤其是在医务人员规定要卧床休息时。此外，肌肉萎缩的一些女子可能发生病理性骨折；在这个阶段，移动时应小心。

尽早与医生讨论并决定分娩计划。对脊髓损伤的许多孕妇来说，阴道分娩是可行的。做好计划，参加分娩指导班。去医院并提前与工作人员沟通，以确保医院完全无障碍，并为脊髓损伤患者特有的分娩问题做好准备。

截瘫孕妇有必要学会如何通过子宫感觉来估计分娩时间；其他人可能需要在家里使用宫缩监视器。子宫感觉受限的孕妇应该从 28 周开始接受每周一次的宫颈检查，一旦宫颈扩张或消失开始就应该住院。

在分娩过程中，孕妇的体位应该每两个小时调整一次，以防止压伤。需要监测血压、心率和体温，医生和医院工作人员应该特别警惕自主神经反射异常 (AD) 的迹象，即便这些迹象在怀孕早期没有表现出来。脊髓损伤的孕妇应在分娩前由麻醉师评估，以计划早期和连续硬膜外麻醉，从而预防 AD 的发生。

忙碌的日子：婴儿、幼儿和快乐的混乱

每个初当父母的人都会经历学习如何带孩子的阶段。每天都有意想不到的挑战——从手忙脚乱地试图安抚腹绞痛的婴儿到破解复杂的汽车座椅用法。残疾父母也需要一段时间来发现什么样的适应是必要的。学习如何当父母的途径没有对错之分，也没有适用于每个家庭的规则。要有耐心；道路上会有坎坷。但是请记住：残疾人养育孩子并不是什么新鲜事。在您之前，许多残疾人已经养育孩子——此时此刻，还有许多残疾人在养育孩子。

建立支持系统

从建立家庭内外的支持网络开始。在孩子出生之前，在书架上放适合您的育儿书籍，并补充对瘫患者适用的特定资源和建议。

寻找当地的婴儿游戏小组，也加入残疾父母使用的在线留言板。布兰代斯大学 (Brandeis University) 的国家残疾父母研究中心 (National Research

SHERMAN GILLUMS, JR.

Sherman Gillums, Jr. 是 6 名孩子的父亲，还是海军陆战队老兵。他的颈椎在一次车辆侧翻中受伤。他和家人喜欢烹饪和游戏。这些活动培养团队合作。Sherman 认为残疾父母很有必要建立庞大的支持系统。

“作为残疾父母，您面临的各种问题别人也面临过且已经克服。问题是：‘如何处理，可以向别人学习什么？’ 寻求您做出明智决定所需的支持和信息。需要帮助时，请使用您身体中最强壮的肌肉——舌头——来寻求帮助。脊髓损伤者求助需要真正的力量。”

Center for Parents with Disabilities) 提供在线资源，包括网络研讨会、操作视频和社区博客——涉及的主题从适应性技术到管理夜间喂食。

里夫基金会瘫痪资源中心可以将父母与有类似残疾或受伤程度的同伴导师相匹配。情感支持对所有初当父母的人来说都至关重要。跟其他残疾父母交流有助于克服疑虑，增强信心，并时刻记得“一切皆有可能”。

跳出固有思维模式

婴儿生命的早期像是换尿布、喂食和睡觉的无止境循环。残疾父母应该考虑在这段忙碌的时间里需要什么样的特殊适应措施。解决方案可能来自经验丰富的父母的留言板窍门，或者就是尝试新策略，直到找到合适做法；增强创造力是关键。

在睡眠安排方面，与您的配偶或伴侣一起制定策略，以确定什么样的设置最适合家庭：跟自己的床相连的摩西篮和婴儿床可让婴儿睡在自己附近，这样夜间就不需要转移；带轮子或连接到便携式游戏区的摇篮可以在家里到处移动；而且传统的婴儿床可以缩短到便于轮椅使用者接触的高度。

对于灵活性或手臂移动能力有限的父母来说，安全地喂养婴儿可能是挑战。哺乳期的母亲可能会寻求家庭成员的帮助来抬起和放置婴儿，或者使用提供额外支撑的产品；专为哺乳设计的托儿吊带可以将婴儿固定在适当的位置，解放母亲的双手，而专门设计的哺乳枕头可以减轻母亲手臂和上身的压力。

婴儿奶瓶有各种形状和大小。丰富的选择有助于残疾父母适应。这同样适用于设计多样的数百种其他婴儿用品——从配拉链而非按扣的婴儿床，到可以让婴儿靠在胸部、背部或臀部的免提托儿带。

21 世纪的消费者有比以往任何时候都多的传统和适应性产品可供选择。AbleData 是个可搜索的数据库，由社区生活管理局 (Administration for Community Living) 国家残疾、独立生活和康复研究所 (National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research) 开发，提供有关辅助技术、资源和产品以及从娱乐到家政到治疗辅助的信息。残疾父母可以利用市场上可获得的许多选项，以找到支持其特定需求的解决方案。



Sherman Gillums, Jr.

克服后勤挑战

生活是不可预测的。预测可能出错的所有事情是不可能的。相反，残疾父母应该专注于如何事先安排，以确保大多数事情顺利进行。

安排婴儿的生活是父母完全可以掌控的事情。忘记东西“应该放在哪里”，



Kieran O' Brien Kern

围绕什么最适合您的个人需求设计平面图。对于行动不便的父母来说，这可能意味着不是在婴儿房里放置集中换衣桌，而是在家里各处放置换衣点。完全可以把装尿布、换洗衣物和其他必需品的篮子或袋子放在每个房间里；床边放篮子和暖瓶或哺乳吊带，以便妈妈夜间喂奶。

婴儿开始学步时，父母可能会将这种策略扩展到尿布之外——将装满玩具和书籍的篮子从一个房间搬到另一个房间，

或者将它们放在轮椅周围的三角形位置。这可以避免父母需要在家里频繁移动，可能让忙碌的幼儿在一个地方多呆一会儿。

适合行动能力的调整

对于残疾父母来说，现实情况是，围绕婴儿护理的某些任务需要调整。需要指出的是，在养育孩子方面，没有普适性的方法。就像脊髓损伤后重新学习驾驶一样，方法可能看起来不同，但最终目的是一样的；如何达到目的并不重要。

一些适应措施可能已经成为父母日常生活的一部分。不太灵巧的人可能会用泳池浮条或橡胶把手来打开番茄酱罐子。如果婴儿食品的袋子和容器难以打开，那么可以看看这种做法是否有效。

在够不着厨房货架时使用的抓取器也可以用来取回尿布、抹布甚至是弹到餐桌下的玩具。还可以通过反复试验摸索出其他方法——比如给蹒跚学步的孩子穿连体衣（这不仅仅是因为连体衣可爱，还因为连体衣有现成的背带，便于把孩子抱起来）。

汽车座椅就某些残疾而言可能会难以操作。购买之前，查看商店中不同样式的汽车座椅，以评估哪种搭扣系统最适合您。如果坐到座椅上或抬起座椅本身是个问题，那么可以把这项任务留给配偶或伴侣；如果配偶或伴侣不能去郊游，那么请朋友在目的地见您，帮您将婴儿放到座椅上或从汽车中抱出来。

脊髓损伤导致的活动受限或感觉问题会导致父母难以安全地给婴儿和幼儿洗澡。适应措施可能包括使用与轮椅高度相当的水槽和用温度计测水温。如果这还不够，那么可以把洗澡时间变成全家活动，这样就有很多帮手了。

照顾婴儿和幼儿可能让人手忙脚乱，无论父母如何创造性或巧妙地适应残疾。在孩子较小时，请记住，对于每一位父亲母亲来说——无论是否瘫痪——人多力量大。必要时，向配偶、伴侣、家庭成员或朋友寻求帮助。喜欢孩子的人总是很多。

KIERAN O' BRIEN KERN

43岁的 Kieran O' Brien Kern 是一名 2 岁女孩和一名 7 岁女孩的母亲。她有棕色眼睛、雀斑和痉挛性四肢瘫痪脑性麻痹；她的女儿正在长大，骑着 Kern 女士的踏板车，绰号为“神兽”。

“作为父母，最美妙的事情之一是您会发现孩子会适应您。您无须完美。尽最大努力。坐下。思考。制定策略。执行。您采取任何方法对孩子的孩子都是正常的。无论如何，您的孩子会爱您。”

小小探索家：学龄前儿童

总有一天，父母会发现孩子变了——开始有意识地探索更广阔的世界。到3岁时，孩子开始萌生独立意识；他们比以往更加好奇、忙碌，急切地扩展探索边界。

父母有残疾的孩子往往比父母身体健全的孩子更早成为帮手，学会为弟弟妹妹取回玩具或从较低的梳妆台抽屉选择自己的衣服。

鼓励这种独立不仅有助于父母应对家庭中的身体障碍，也符合孩子在这个发育阶段的自然探索需求。列出每天家务清单——比如在帮助下自己穿衣服，用玩具扫帚打扫厨房，把自己的书放在书架上——可以增强孩子的信心，培养他们对独立的需求。

出于同样的原因，父母应该利用这个阶段教孩子如何注意安全。孩子开始在家庭之外度过更多的时间时，所有孩子——尤其是父母行动不便的那些孩子——需要明白离开父母为什么有危险。告诉孩子要远离街道，注意交通，在寻找跑偏的球时寻求帮助，而不是自己在马路上追球。



在外面时，无论是在拥挤的购物区还是公园，孩子都不要离开残疾父母。把这作为提高安全性和有助于孩子“长大”的做法。为了避免意外，在孩子的鞋子上系上铃铛；这样，在外面时，您就能通过铃铛的叮当作响来关注孩子的动向。

陪伴孩子越来越广泛的探索

有学龄前儿童的家庭可能会发现孩子越来越多地外出探索。有必要为孩子探索新空间提供指导；提前做一点研究有助于残疾父母更容易地应对。



公园和游乐场是许多家庭的快乐源泉，对孩子的身体发育至关重要；为残疾儿童设计的那些公园和游乐场可能也允许残疾父母进入。纽约等城市提供每个地点无障碍程度的可搜索数据库。另一个选择是直接给公园和娱乐部打电话，

看看有什么资源。如果无障碍设施稀少，那么可以倡导政府设置无障碍设施——增加包容性空间有益于整个社区。

对这个年龄的孩子来说，交朋友很重要，但并不是每个朋友的家都便于残疾父母进入。父母可能会建议在中立的场所（如当地的基督教青年会或图书馆）见面，另外提出在自己家里定期举办游戏日或游戏小组活动，确保自己和孩子均可参与。

建立家庭生活

每个家庭都不一样：有些人喜欢参观博物馆，有些人喜欢在星空下露营。随着孩子个性的发展，开始探索为家庭生活奠定基础的活动和仪式。解决残疾问题——在详细探讨之前，不要排除任何可能性。

家人可以在家里一起做有助于各种行动便利和灵活性程度的许多事情：孩子可能会重演他们最喜欢的童话故事，由父母扮演卑鄙的恶棍；想扮演“厨师”的孩子可观看烹饪节目，在厨房里重现纸杯蛋糕的挑战；想当科学家



的孩子可以用小苏打模拟火山喷发，透过敞开的窗户倾听鸟儿的聲音；喜欢竞争的孩子可以为家庭锦标赛建立棋盘游戏库。

发挥创造力有助于残疾父母也积极参与游戏。马拉松乐高游戏可以在桌面而不是地板上展开。钓鱼旅行可以沿着无障碍码头进行。如果球

踢不动，那么也许可以用扫帚把它滚起来。

什么残疾都无法妨碍父母与孩子互动。不管需要什么样的适应措施，参与其中才是最重要的。

小学时期

幼儿园的第一天标志着孩子和家庭以学校为中心的许多年开启。现在，孩子生活的大部分将围绕着课堂内外的学习和社交。

在这个阶段，残疾父母首先应该确定涉及去学校的任何挑战，以避免意外。私立和公立学校都受《美国残疾人法案》约束；无障碍性应该不是问题，但是后勤问题仍然可能存在。在参加家长会或返校之夜之前，与学校官员交谈，确保课桌之间有足够的空间容纳轮椅，或者再次检查多层建筑中的电梯是否正常工作并可以使用。做好安排，尽可能早到达，因为无障碍停车位有限。

无论是志愿担任值班家长还是帮助筹划募捐活动，残疾父母都可以像其他父母一样参与课堂生活。但是，有时可能需要额外的计划和研究。虽然学校必须保持无障碍，但实地参加可能会带来挑战。希望陪同孩子郊游的父

母需要提前与老师或现场工作人员核实，以确保目的地无障碍。在音乐会、比赛和其他全校性活动之前，与学校工作人员一起想办法，以确定什么样的座位选择和进出点最能满足您的特定需求。

泥泞的场地和点球：参与体育活动

锻炼对成长中的孩子的身心健康至关重要。对许多人来说，参加有组织的运动有助于保持健康，培养自信、问题解决能力和毅力。

但是对于残疾父母来说，参加孩子的体育活动通常会有障碍。体操和游泳比赛等室内项目可能会给行动不便的人带来后勤方面的挑战。虽然户外运动的开阔场地看起来似乎不难到达，但外观可能具有欺骗性：场地条件可能崎岖不平、泥泞不平。虽然停车场提供无障碍空间，但父母通常需要穿过几个场地才能找到孩子的体育活动场地。

健康问题也会导致并发症。对于许多瘫痪者来说，长时间晒太阳有风险。由于皮肤不太敏感，晒伤很容易发生而未注意到。轮椅本身会过热，摸起来很热。

对于高位脊髓损伤的父母来说，调节冷热环境下的体温是需要考虑的另一个问题，因为他们的身体无法向大脑发出温度变化的信号。在阳光明媚的足球场停留太长时间会让父母面临体温过高的风险，而寒冷的曲棍球场或滑雪比赛可能会导致体温过低。

BERNADETTE MAURO

Bernadette Mauro 是一位四肢瘫痪的母亲。她的两个儿子已经长大。她的脊髓损伤发生在儿子记事儿之前。儿子还小时，她寻求创造性的方法来适应她面临的身体挑战，通过一群紧密联系的朋友获得支持，选择像没有障碍一样养育孩子。

“能为孩子做的最合适事情就是付出心血、智慧和情感。见证孩子的成长。不会由于瘫痪而无法做这些。”



Bill Cawley

没有简单的答案，但是对于想鼓励孩子的父母来说，最简单的解决办法可能是不要因为难以完美就不去做到较好。

从寻求无障碍方面的帮助开始。打电话给学校，确定有什么样的座位和空间。可能的话，坐在最低的看台上或为轮椅指定的

的区域观看室内比赛。如为户外比赛，请团队负责人在停车场见您，以帮助您穿过多个场地或询问场地本身的停车事宜。SmartDrive 动力辅助装置有助于手动轮椅在草地和崎岖地形上移动。对于孩子热爱运动、比赛占据家庭日程的父母来说，购置此装置可能是一笔值得的投资。

注意个人健康：总是带很多水以防脱水，寻找阴凉的地方观看比赛，如果比赛时间较长则考虑搭建遮阳棚。

BILL CAWLEY

Bill Cawley 是 4 个孩子的父亲。他们分别 16 岁、15 岁、13 岁、10 岁。在孩子出生之前，Bill 已经从胸部以下瘫痪。轮椅是家庭生活的正常组成部分，而不是限制家庭生活。Bill 的养育方法很简单：在场。

“我发现，孩子真的不在乎您是不是跟他们一起建造沙堡，他们在乎的是您在那里跟他们讨论这件事。一天下来，他们会知道您在那里。您是不是挖洞、投球或把球放在肩上并不重要。重要的是您在场。这是他们会记得的。”

但有时仅仅适应是不够的。尽您所能，无论是在小卖部帮忙卖热狗，还是在空调车里从远处看比赛。现实是，不可能总能在场，这没关系；孩子会知道您在尽量离他近。

成长：青少年时期

引导孩子度过从初中开始的凌乱青少年时期对每个父母来说都是挑战。随着青春期到来，青少年将会经历身体、社交和心理上的一系列变化。处于青春期的青少年可能会特别情绪化、不可预测；脾气暴躁、喜怒无常和敷衍回答可能会成为暂时的常态。虽然孩子在这个阶段会自然而然地疏远父母，但他们也比以往任何时候都更需要父母的爱和支持。

在抚养青少年方面，残疾父母将面临跟其他父母一样的挑战，包括最令人烦恼的挑战之一：被忽视。但是保持沟通渠道畅通至关重要，即使孩子躲在卧室里不出来。

对于由于行动不便而无法在家中轻松移动的父母来说，采用智能扬声器等辅助技术会有所帮助。巧妙地将这些设备放置在家中各处，创建对讲系统，这样便于跟不在视线内的青少年沟通。如果孩子更喜欢通过文字交谈，那么行动不便的父母可以使用语音激活来“输入”，甚至可以将信息预加载到手机中，以便保持对话。

问题和对话

在某些时候，只知道自己父母有残疾的那些孩子可能会从陌生人的角度对此感到好奇。

对于突然对外表和自己在世间的社会地位产生自我意识的青少年来说，这个问题可能会间接出现。要注意青少年提出问题的欲望——或许还有不情愿。

在这个年龄，由于越来越意识到世间的歧视，孩子可能会对他们的父母产生难以界定的担忧，而这种担忧是青少年无法轻易表达的。新的友谊也会引发关于家庭的新问题；他们不知道如何解释在成长过程中可能已经习惯



的特定残疾，而这可能会引起焦虑。

主动回答关于您生活和残疾的问题，而不评判；这可能有助于孩子积累与朋友交流或缓解自己担忧所需的词汇。不要让他们对询问感到不自在；残疾很正常，对他人好奇也很正常。需要明白，孩子把父母看作自己的延伸。如果您以平常心看待自己的残疾，那么孩子也会如此。

保持联系

随着青少年的社交圈扩大，父母很有必要保持知情。让孩子把朋友带到家里可以让残疾父母认识新朋友，这样就不必去并非无障碍的地方。这也为父母和青少年在一起创造更多机会。

时间流逝的感觉在这些年里挥之不去。孩子们在长大，而且不在家的时间越来越多，无论是随运动队旅行还是在课余时间打工。伴随特定残疾的现实会加剧一些父母的这种失落感。初中和高中很早就开始上课，青少年往往早在瘫痪的父母完成日常琐事（包括穿衣、洗澡、大小便）之前就出门了。

在一天的晚些时候多跟家人在一起，以此来适应。如果不能经常一起吃饭，那么鼓励大家聚在一起吃甜点。孩子可能会更加抗拒家庭的定期棋盘游戏和电影之夜，但要坚持询问孩子。有时他们可能会同意参加。

许多学校要求学生从事社区服务；可能的话，寻找您可以跟孩子一起做志

愿者的机会。不要把汽车当作保持联系的场所；家长开车接送孩子参加各种活动时，可能会对他们在路上交谈的质量感到惊讶。

从毕业到带孙

高中以后，每个人的生活都不一样。一些孩子会进入大学进一步学习，而其他人将通过参军或找工作来寻求机会。毕业生的新征程即将来临，但他们可能会远离家庭。

残疾父母应该提前考虑在与成年子女的关系中设定什么界限。一些孩子可能想更多地参与父母的身体护理。这是个人决定，每个家庭都不一样，但是明确的界限可以帮助父母和孩子避免过度依赖对方。如果帮助受到欢迎，那么试着保持平衡；对成年子女来说，离开父母去创造独立的生活很重要。

看着成年子女自己成为父母会给许多家庭带来很多欢乐。祖父母为孩子提供额外的爱，在一些家庭中为要工作的父母提供额外帮助。如果您有能力并且愿意帮忙照顾孩子，那么您可确定哪些活动是您愿意承担的——送孩子去锻炼还是在学校教室里做志愿者。

ALAN BROWN

在两个儿子出生前，Alan Brown 脊髓受伤，颈部以下瘫痪。尽管他得以重新使用手臂，但是他接受了行动能力有限导致自己无法做到某些事情，这促使 Alan 重视他与儿子们互动的所有途径——从钓鱼到为纽约游骑兵队 (New York Rangers) 加油，再到一起玩双陆棋。

“实事求是。很多事情是可行的。做好准备，有资源做后盾。必要时寻求帮助，这样伴侣也会轻松一些。这就是姻亲、父母、父母的兄弟姐妹发挥作用的地方。有个可以指望的团队。”

DONNA LOWICH

在儿子 Jeff 仅 4 岁时, Donna Lowich 脊髓受伤, 肩膀以下瘫痪。她担心自己的瘫痪会对儿子产生什么影响, 但当她从医院回来时, Jeff 以平常心看待并鼓励她: “如果您相信自己, 那么您就能做到!” 这帮助她意识到生活可能会有所不同, 但她照样堪当母亲。

“如果我能告诉新患脊髓损伤的父母一件事, 那就是即使觉得可怕, 也会没事的: 残疾不会改变父母和孩子之间的关系。”

祖父母是许多孩子生活中的重要组成部分。而且, 就像残疾人养育孩子一样, 也有必要适应新家庭的需求。不过, 当残疾人成为祖父母时, 他们已有很多技能。回想一下对您自己的孩子有用的活动和技巧——无论是从轮椅上抛出高飞球, 还是在读《灰姑娘》时以最佳音色扮演角色。还是那句话, 最终最重要的是您分享的爱。

残疾人养育孩子：可以做到

残疾并不能决定一个人能否为人父母。当 Christopher Reeve 教他儿子 Will 骑自行车时, 他自己已经不能骑了; 他不能跟自行车并排跑, 也不能稳住自行车直到该放手时再放手。

但是 Christopher 在轮椅上指导 Will。方法不同, 结果相同: 男孩学会了骑自行车, 父亲展示了他的爱。

如果您想成为父母, 那么要知道这是可以做到的。找到适合您家庭的适应办法。找到提供支持的群体。尽您所能陪在孩子身边。这很简单, 也很复杂。这是每个人都可以参与的历程。

父母权利：需要知道什么

在过去半个世纪里，残疾人的权利取得巨大进展。1973 年《康复法案》和 1990 年《美国残疾人法案》成为法律框架的基石，不仅禁止住房和就业方面的歧视，还保护残疾人的公民权利。

不过，尽管这些法律旨在保护残疾人，但是残疾父母仍然面临来自医疗和政府机构的歧视和偏见；了解您作为父母的权利至关重要。

从备孕开始，残疾人的权利就得到保护。如果您在备孕时遇到生育问题，那么您有权获得体外受精或其他辅助生殖技术。提供这些治疗的医生必须遵守《美国残疾人法案》；如果他们接受联邦资助，那么还必须遵守《康复法案》。

同样，《美国残疾人法案》和《康复法案》适用于公共和私营收养机构，明

确禁止歧视残疾人收养孩子。

如果您成为父母，那么可以查看里夫基金会的《残疾人养育孩子：了解您的权利》工具包。该工具包概述残疾法律和现有保障措施，介绍您如何保护自己作为父母的权利，包括提供



Donna Lowich

有关收养、监护、探视法律、家庭法律和儿童福利制度的信息。可以从网上下载，或者直接拨打里夫基金会瘫痪资源中心的电话 800-539-7309，让他们给您邮寄一份。

如果您正在寻找关于残疾人养育孩子的更多信息或有具体问题，那么请在美国东部标准时间周一至周五上午 9 点到下午 5 点拨打免费电话 800-539-7309 咨询里夫基金会信息专员。

里夫基金会提供全面的资源和小册子
——涉及与患者的生活相关的数百个主题，包括：

自主神经反射异常 (AD)

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

同伴和家庭支持计划 (PFSP)

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

您可以向 PFSP 寻求已为人父母的同伴导师。

父母权利手册

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

瘫痪后的性和生殖健康手册

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

下面是与残疾人养育孩子有关的一些额外资源：

美国物理医学与康复学会：理疗和康复医师查找器

<https://www.aapmr.org>

理疗和康复医师是专门从事理疗和康复的医生。

模型系统知识翻译中心：妊娠和脊髓损伤女子资料单

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

残疾父母国家研究中心

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

新南威尔士州脊髓损伤：与孩子谈脊髓损伤：面向家庭的实用指南

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

牧羊人中心的脊髓损伤女子专题视频系列

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

包括关于为人父母的一段视频和关于怀孕、分娩和生产的一段视频





CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

我们乐于帮助您!

今天就了解更多!

克里斯托弗和达娜·里夫基金会
(Christopher & Dana Reeve Foundation)

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 免费

(973) 379-2690 电话

ChristopherReeve.org

本出版物是完全由美国卫生和公众服务部 (HHS) 社区生活管理局 (ACL) 资助的 8,700,000 美元项目的部分成果。内容由作者撰写，不一定代表社区生活管理局或美国政府的官方观点或认可。