

Connect **ABILITY**.ca

Kapag Na-diagnose ang Iyong Anak na may Mga Espesyal na Pangangailangan

Ang pagpapalaki ng anak ay malamang na isa sa mga pinakamahirap na gawaing ating haharapin sa buhay. Itinuturing man natin itong isang trabaho, sining, o likhang-kamay ay may ilang karanasan sa buhay na inihahanda tayo para sa maraming kasiyahan at kalungkutan na kasama ng natatanging pananagutan na ito. Gayunpaman, nagagawa ng karamihan sa mga magulang na palakihin nang maayos ang kanilang mga anak.

Dagdag pa sa mga karaniwang alalahanin at problema ng pagiging magulang, may kinakaharap na iba pang mabibigat na problema ang mga magulang ng mga batang may mga espesyal na pangangailangan at dapat na matutong kayanin ang mga problema sa mga paraang makakabuti sa halip na makasagabal sa paglaki ng kanilang anak.

Diagnosis

Nada-diagnose ang sakit ng mga bata sa iba't ibang edad. Maaaring malaman ng mga magulang ang tungkol sa isang kundisyon bago ipanganak ang bata, pagkatapos ipanganak, o maaari silang makatukoy ng mga alalahanin nang mas matagal habang lumalaki ang bata.

Kailan man na-diagnose na may sakit ang iyong anak, maaaring maging pagkabigla at kadalasang takot ang iyong reaksyon. Walang magulang ang handa para sa balitang ito. Pagkatapos malamang

maaaring may mga espesyal na pangangailangan ang iyong anak, maraming magulang ang nagkakaroon ng reaksyong kagaya ng sa lahat ng magulang na nauna nang humarap sa pagsubok na ito.

Ang mga sumusunod ay isang pagsisiyasat sa ilang karaniwang iniuulat na reaksyon sa pagpapalaki ng anak na may mga espesyal na pangangailangan:

Mga Reaksyon

Ang karaniwang unang reaksyon ay *pagtangga*. Sa katunayan, maaaring magsilbing proteksyon ang pagtangga dahil binibigyan nito ng karagdagang panahon ang mga magulang upang umangkop at tanggapin ang impormasyon. Madaling nahahaluan ng *galit* ang pagtangga. Maaaring nakatuon ang galit sa medikal na propesyonal na nagsabi ng balita, sa asawa, mga kapamilya, at mismong sa bata. Minsan, magiging napakatindi ng galit na sa pakiramdam ng mga magulang ay kalaban nila ang buong mundo. Maaaring iwasan ng mga magulang ang mga medikal na propesyonal, pamilya, kaibigan, at pati na rin ang mga kapitbahay na nagtatanong sa kanila tungkol sa katotohanang hindi nila handang tanggapin.

Maaaring mayroon ding *takot* at *pagsisisi*. Maaaring magkaroon ng takot kapag hindi nakakasigurado sa pagsusuri ang mga magulang, sa mga implikasyon nito, at sa magaganap sa hinaharap. Kapag binigyan ang magulang ng impormasyon tungkol sa isang diagnosis, karaniwang ilang bahagi lang ang tatanggapin sa impormasyong iyon. Maaaring makalimutan ang malaking bahagi ng talakayan. Hindi ka sigurado sa iyong narinig, o sa ibig sabihin nito. Maaaring gumamit ang isang medikal na propesyonal o propesyonal sa paglaki ng bata ng jargon o terminolohiyang lubos na hindi pamilyar sa iyo. Maaaring maguluhan ka at hindi makapagtanong o malinawan ang impormasyong hindi mo nauunawaan. Maaaring natatakot ka sa mga magiging reaksyon ng mga miyembro ng iyong pamilya sa balitang ito at maaaring natatakot kang hindi tatanggapin ng lipunan ang iyong anak.

Maaari ding makaramdam ang mga magulang ng labis na pag-iisa o pagkahiwalay sa iba. Naniniwala kang walang ibang taong dumadaan

sa sitwasyong tulad ng sa iyo. Kadalasang iniuugnay ang pagsisisi sa mga pakiramdam na may nagawa ka sana upang pigilan ito. “Bakit kami?” ang itinatanong ng mga magulang at naghahanap sila ng mga paliwanag. Maaaring manggaling sa pag-usisa sa mga sanhi ng mga espesyal na pangangailangan ng iyong anak ang matinding pagsisi sa sarili at mga pakiramdam na maraming nagawang mali o kalungkutan.

Ang pagsisisi ay maaari ding humantong sa *pagkalito* sa panahong ito na maraming problema. Bilang resulta ng hindi lubos na pagkaintindi sa kung ano ang kasalukuyang nangyayari at ano ang mangyayari, magrerresulta ang pagkalito sa kawalan ng tulog, kawalan ng kakayahang magpasya, at pangkalahatang kapaguran. Kagaya ng takot, kadalasang iniuugnay ang pagkalito sa sapilitang pagpasok sa mundong hindi pamilyar sa iyo. Parang mga bagong salita ang mga medikal na termino o termino para sa paglaki ng bata at nalaman mong hindi mo ito naiintindihan.

Maaaring makaramdam na *walang magagawa* upang baguhin ang nangyayari. Maaaring matukoy mong hindi mo mababago ang diagnosis at napakahirap umasa sa mga hatol at opinyon ng mga propesyonal na iyong nakaugnayan. Nakikisalamuha ka sa mga tao na kung tutuusin ay hindi mo kilala at hindi pa pinagkakatiwalaan. Kadalasang may kasamang *pagkabigo* ang pakiramdam na walang magagawa. Ang pagkadismayang nauugnay sa pagbabago ng iyong mga inaasahan ay maaaring makalikha ng hadlang sa pagtanggap mo sa iyong anak.

Maaaring mayroon ding *pagtatakwil*. Maaaring nakatuon ang pagtatakwil sa iyong anak, medikal na propesyonal, o sa iba pang mga miyembro ng pamilya. Kadalasang nauugnay sa isa't isa ang pagtatakwil at matinding kalungkutan.

Nararating ng maraming pamilya ang antas ng pag-angkop kung saan matatanggap nila ang kanilang anak, ang diagnosis, at ang mga sarili nila. Sa antas na ito, ang mga pamilya ay nagsisimulang maghanap, o pagsama-samahin ang mga mapagkukunan upang umangkop sa sitwasyon at upang makatulong na kayanin kung ano ang darating.

Hindi dumadaan sa mga antas na ito ang lahat ng magulang, ngunit mahalaga para sa mga magulang na malaman ang lahat ng potensyal na mahirap intindiing emosyon at malaman na hindi sila nag-iisa. Ang epekto ng diagnosis sa bata ay nakakaapekto sa iba't ibang pamilya sa iba't ibang paraan. Tandaang maraming pagkilos na agad mong magagawa upang tulungan ka at ang iyong anak.

Pagkatapos ng Diagnosis

1. Humiling ng Impormasyon Maaari kang panghinaan ng loob sa iyong unang pagbisita sa doktor at talagang mawalan ng kakayahang tumanggap ng anumang higit pang impormasyon. Subukang huwag gawin ang lahat sa isang pagbisita. Mag-set up ng pangalawa o pangatlong pagbisita sa doktor na nag-diagnose sa iyong anak. Bago ka pumunta sa susunod na pagbisita, maglista ang mga gusto mong itanong, o magsulat ng mga tanong sa panahon ng pagbisita. Maaaring kasama sa ilang tanong na isasaalang-alang na itanong sa doktor ang:

- Nangangailangan ba ang anak ko ng karagdagang pagsusulit, blood work, at mga pagtatasa ng iba pang mga espesyalista?
- Kung oo, kailan maiiskedyul ang mga pagsusuri at kailan namin malalaman ang mga resulta?
- Paano mo nalamang ang aking anak ay may _____?
- May iba pa bang mga pangalan para sa kundisyon ng aking anak?
- Paano nito maaapektuhan ang paglaki ng aking anak?
- Ano ang dapat sumunod na mangyari?

2. Kung hindi mo naintindihan ang tugon ng doktor sa iyong mga tanong, hilingin sa kanyang magpaliwanag nang mas detalyado. Isulat ang mga tugon, o magdala ng tape recorder. Huwag umasa sa iyong memorya! Isa itong emosyonal na panahon para sa iyo at maaari mong makalimutan ang mga pangunahing

bagay na sinabi ng doktor. Hilingin sa doktor na bigyan ka ng listahan ng mga aklat tungkol sa pagsusuri at mga nauugnay na serbisyo ng suporta sa iyong komunidad. Isulat ang impormasyon at kung kailangan mo ng referral sa isa pang doktor o ahensya, hilinging agad itong ibigay ng doktor habang naroon ka.

3. **Pangalawang Opinyon** □ Kung mayroon kang anumang mga alinlangan tungkol sa diagnosis o sa propesyonal na nagbigay nito sa iyo, humingi ng pangalawang opinyon. Huwag maramdamang isa lang ang iyong pagpipilian pagdating sa pagpapasuri sa iyong anak. Kung hindi nasasagot ng medikal na propesyonal ang iyong mga tanong sa paraang sa tingin mo ay makatuwiran at malinaw, lumapit sa iba. Kailangan mong magtatag ng antas ng pagiging malapit sa medikal na propesyonal na titingin sa iyong anak sa mga taong darating. Nais mong magkaroon ng pagtitiwala sa taong ito at makilala bilang nakakatulong at mahalagang pagmumulan ng impormasyon tungkol sa iyong anak. Ikaw ang nasa pinakamagandang posisyon upang obserbahan at iulat kung ano ang ginagawa ng iyong anak. Magtiwalang ikaw ang mas nakakakilala sa iyong anak kumpara sa kahit sino.

4. **Pagpapayo sa Magulang at Pamilya** □ Makakatulong ang natatanging serbisyong ito sa mga magulang at iba pang mga miyembro ng pamilya na maintindihan ang kahulugan ng pagsusuri sa bata, at matulungan sila sa pagbuo ng mga naaabot na layunin para sa kanilang anak. □ Nagbibigay din ang mga session ng pagpapayo ng kapaligiran kung saan malayang maipapahayag at mapag-iisipan ng mga magulang ang kanilang mga nararamdaman. Nag-aalok ang mga session ng mga kakayahan sa pagtulong sa sarili, panggrupong pagre-relax, pagpuri sa sarili, at pagtuturo sa sarili. Kadalasang isinasama sa mga session ng pagpapayo ang mga kapatid (mga kapatid na lalaki at babae) ng batang may mga espesyal na pangangailangan. Makakatulong ang mga session na ito sa mga kapatid na pag-isipan ang kanilang mga nararamdaman at emosyon tungkol sa kanilang kapatid na may mga espesyal na pangangailangan. Normal na makaramdam ang iyong ibang anak ng selos, takot, hiya, at pagsisisi. Ang mga problemang ito,

kung hindi natukoy at naipahayag sa mga naaangkop na paraan, ay maaaring maging dahilan ng mga pangmatagalang isyu.

5. **Makipag-usap sa Isa pang Magulang** □ Hilingin sa iyong doktor na ibigay sa iyo ang impormasyon sa pakikipag-ugnay para sa mga serbisyo ng suporta sa magulang. Maikokonekta ka niya dapat sa isa pang magulang na nagkaroon ng karanasang kagaya ng sa iyo. □ Ang *Pilot Parents* ay isang halimbawa ng pangkat ng suporta sa magulang na may mga chapter sa buong Canada at sa Estados Unidos. Itinatag ng mga magulang ng mga batang may mga espesyal na pangangailangan ang programa upang makapag-alok ng suporta sa mga magulang ng mga batang katatapos lang ma-diagnose na may sakit. Makakahanap ka rin ng pangkat ng suporta sa iyong lugar sa pamamagitan ng mga samahang nakatuon sa mga partikular na espesyal na pangangailangan ng iyong anak.
6. **Makipag-usap sa Iyong Pamilya at Mga Kaibigan** □ Kapag ayos lang sa iyo, ibahagi ang impormasyon tungkol sa mga espesyal na pangangailangan ng iyong anak sa iyong pamilya at mga kaibigan. Malalaman mong mayroon ka nang available na network ng suporta na hindi mo inaasahan. Panatilihin silang nakakaalam at napapanahon sa anumang impormasyon tungkol sa iyong anak at pamilya. Karaniwang gustong tumulong ng kapamilya at mga kaibigan, o tulungan ka sa anumang paraan na makakaya nila, kaya't hayaan sila. Halimbawa, maaari mong pabantayan sa kanila ang iyong iba pang mga anak kapag dinala mo ang iyong anak na may mga espesyal na pangangailangan sa isang appointment.
7. **Mga Serbisyo** □ Tulad ng ipinapahayag sa unang punto, humingi ng mga referral sa iyong doktor para sa mga serbisyong makakapagbigay ng suporta sa iyo at sa iyong anak. Humingi ng listahan ng mga mapagkukunang ito at kunin ang pangalan ng contact ng taong makakapagbigay sa iyo ng higit pang impormasyon. Huwag mag-atubiling regular silang tawagan upang itanong kung nasaan na ang iyong anak sa kanilang wait list at kung may iba pang mga serbisyong maa-access mo na magbibigay ng benepisyo sa iyong anak. Magpanatili ng binder upang paglagyan ng impormasyong ipinapadala sa iyo at

hinihiling sa iyo. Isulat ang mahahalagang numero ng telepono at appointment na maaaring mayroon ang iyong anak. Kumuha ng mga nakasulat na kopya ng lahat ng dokumentasyon mula sa mga doktor, naunang tumingin, at therapist patungkol sa iyong anak. □ Kadalasang kinakatawan ng mga pamilya ang natatanging pangmatagalan, may pananagutan, at nag-aalagang mga tao sa buhay ng isang batang may mga espesyal na pangangailangan. Napakahalaga ng pamilya. May malaking impluwensya ang pakikisalamuha sa mga miyembro ng pamilya sa mga pagkakataon o hadlang, pagsubok at inaasahan, ambisyon at kabiguan, at pangkalahatang kalidad ng buhay ng bata. May dalawang magulang, isang magulang, o malawak man ang iyong pamilya, malaking tungkulin ang ginagampanan nito sa paglago ng pakikipag-ugnayan, emosyon, pag-uugali, at pag-iisip ng iyong anak. □ Ang paghingi ng tulong ay ang pangunahing hakbang sa pag-unawa sa kung ano ang kinakailangan ng iyong anak at pamilya sa panahong ito. Makakatulong sa iyong bumuo ng relasyon sa iyong anak ang suporta mula sa mga propesyonal at ahensya ng serbisyong panlipunan, at matutulungan kang kilalanin ang pagiging indibidwal at mga natatanging kontribusyon sa pamilya ng iyong anak.

Mga Karagdagang Mapagkukunan:

Outreach Program para sa Magulang –

www.woodgreen.org/developmental □ Nagbibigay ang Outreach Program para sa Magulang ng libreng suporta sa bahay sa mga magulang ng mga batang na-diagnose na may isa o higit pang mga pagkaantala sa paglaki. Ang lahat ng espesyal na sinanay na bumibisita sa bahay ay mga magulang na may mga anak na may mga pagkaantala sa paglaki. Makakatulong sa mga magulang ang mga lingguhang pagpunta ng bumibisita sa bahay sa patuloy na suporta at gabay sa pagpapalaki ng batang may mga pagkaantala sa paglaki, sa pagbuo ng programming sa mga aspeto ng mga kasanayan sa pagtulong sa sarili at pakikipag-ugnayan at sa pagbibigay ng impormasyon tungkol sa mga karagdagang mapagkukunan sa komunidad.

Pilot Parents – www.communitylivingtoronto.ca □ Binubuo ang

Pilot Parents ng mga boluntaryong magulang na may anak na may kapansanan sa pag-iisip. Itinutugma ang mga boluntaryong ito sa mga bagong magulang ng batang nasuring may kapansanan sa pag-iisip, o mga pamilyang kakalipat lang sa Toronto at nangangailangan ng mga serbisyo para sa kanilang anak. Nag-aalok ang mga boluntaryo ng emosyonal na suporta at kaalamang batay sa kanilang karanasan. Makakapagbigay ang Pilot Parents ng impormasyon tungkol sa mga pasilidad na medikal, para sa ngipin at nakakapagpagaling, programa para sa paglilibang, serbisyo ng pahinga para sa magulang, ahensya at programa ng espesyal na pag-stimulate. Kung wala silang nahanap na serbisyong tumutugma sa mga pangangailangan ng magulang, iuugnay ng Pilot Parents ang pamilya sa iba pang tao na maaaring tumulong. Nag-aayos din ang Pilot Parents ng ilang pagkakataon para sa mga magulang na makita at makasalamuha ang iba pang mga magulang upang makapagbahagi ng mga karanasan at makipagkilala.

Pangkalahatang Impormasyon sa Pakikipag-ugnayan: c/o
Community Living Toronto Telephone: 416-968-0650

Healthy Babies, Healthy Children Toronto –

www.toronto.ca.health/baby □ Ang Healthy Babies, Healthy Children Program (HBHC) ay isang panimula para sa pagpigil at maagang pagtukoy upang magbigay ng suporta sa mga pamilyang may anak simula bago ipanganak hanggang anim na taong gulang. Tinutukoy ng mga nurse ng pampublikong kalusugan kung anong mga serbisyo ang kinakailangan at tinitiyak na may kaugnayan ang pamilya sa mga pinakanaaangkop na mapagkukunan sa kanilang komunidad. Ang bumibisita sa bahay ng pamilya ay isang magulang na maraming karanasan na pumupunta sa bahay upang magbigay ng suporta at impormasyon sa mga bagong nanay.

Mga Aklat at Literatura:

When Your Child has A Disability: The Complete Sourcebook of Daily and Medical Care, Revised Edition □ Ni Mark L. Batshaw

Ang mga sagot sa mga madalas itanong ay sumusunod sa mga kabanata upang malinaw na matugunan ang mga karaniwang

alalahanin ng mga magulang tulad ng pag-uugali, gamot, at mga potensyal na komplikasyon. Nagdagdag ng mga bago at pinalawak na kabanata upang galugarin ang mga pinakabagong isyu sa pangangalaga kabilang ang pagiging premature, maagang pagtukoy, mga legal na karapatan, attention-deficit/hyperactivity disorder, kapansanan sa pagkatuto, genetic syndrome, at pagbabago sa kalusugan.

You Will Dream New Dreams: Inspiring Personal Stories by Parents of Children With Disabilities □ Ni Stanley Klein at Kim Schive

Nangolekta ang mga may-akda ang mga kuwento ng mga magulang ng mga batang may mga espesyal na pangangailangan mula sa buong mundo. Ang *You Will Dream New Dreams* ay napakagandang pangkat ng suporta sa mga magulang na naka-print. Galing sa mga batang kakatapos lang ma-diagnose na may sakit at adultong may mga espesyal na pangangailangan ang mga ibinahaging kuwento. Nagbibigay ng pag-asa at panghihikayat ang mga karanasang ito at nagsisilbing paalala na may mga taong maaaring tumulong.

Changed by a Child □ Ni Barbara Gill

Ang pagiging magulang ay palaging mahirap, ngunit ang pagpapalaki ng batang may mga kapansanan, malubhang pinsala, o hindi gumagaling na sakit ay karanasang makakapagpabago ng buhay at lubhang nakakagulo. Sa *Changed by a Child*, nagbigay si Barbara Gill ng maiikling pagmumuni-muni at sipi tungkol sa mga pagsubok, kalungkutan, pananampalataya, pag-asa, at iba pang mga nararamdaman at karanasan ng mga magulang na may anak na may kapansanan. May Down Syndrome ang anak na lalaki ni Gill, at nagsusulat siya nang may awtoridad at kredibilidad ng magulang na mismong nakaranas nito.