

लकवे के साथ जीवन

लकवे के साथ लालन-पालन



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

द्वितीय संस्करण 2021

यह मार्गदर्शिका वैज्ञानिक और पेशेवर साहित्य के आधार पर तैयार की गई है।
इसे शिक्षा और जानकारी के उद्देश्य से प्रस्तुत किया गया है; इसे चिकित्सीय निदान या उपचार सलाह नहीं समझा जाना चाहिए। अपनी
परिस्थिति विशेष से संबंधित प्रश्नों के लिए कृपया किसी चिकित्सक या उपयुक्त स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता से परामर्श करें।

श्रेय:

रचयिता - लिज लेडेन

निर्माता - शीला फ़िट्ज़गिबन एवं बनडिट मॉरो

क्रिस्टोफर एंड डाना रीव फ़ाउंडेशन

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

लकवे के साथ जीवन

लकवे के साथ लालन-पालन

विषय-सूची

- 4 गर्भावस्था के दौरान क्या अपेक्षा करें
- 6 व्यस्त दिन: नवजात, घुटनों पर चलने वाले बच्चे और खुशियों भरी अव्यवस्था
- 11 नन्हे खोजी: प्रीस्कूली बच्चों के साथ जीवन
- 13 प्रारंभिक स्कूल के दिन
- 16 बढ़ते बच्चे: पूर्व-किशोरों और किशोरों के साथ जीवन
- 18 ग्रेजुएशन से लेकर पोते-पोतियों तक
- 21 संसाधन



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

क्रिस्टोफर रीव

1995 में जब क्रिस्टोफर रीव मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त हुए तब वे तीन बच्चों के पिता थे। इस दुर्घटना ने उनके जीवन को अनेक तरीकों से बदल डाला। वे खुद न तो चल पाते थे और न साँस ले पाते थे। उन्हें भोजन करने, कपड़े पहनने और स्नानघर/शौचालय जाने में मदद चाहिए होती थी।

पर लकवा उन्हें एक पिता होने से नहीं रोक पाया: क्रिस्टोफर ने विल के बेसबॉल खेलों को मैदान के किनारे से देखा; जब मैथ्यू ने कॉलेज पूरा किया तो वे दर्शकों में खड़े मुस्कुरा रहे थे; और जब एलेक्जेंड्रा को उनका ड्राइवर्स लाइसेंस मिला तो उन्होंने उनके साथ रसोई में जश्न मनाया।

व्हीलचेयर क्रिस्टोफर के जीवन का हिस्सा बन गई थी, पर वह क्रिस्टोफर की सीमाएँ तय नहीं कर सकी; अपने बच्चों को प्यार करने की उनकी योग्यता अछूती रही।

अमेरिका में अशक्तता से ग्रस्त ऐसे माता-पिता की संख्या 40 लाख से भी अधिक है जो 18 वर्ष से छोटे बच्चों की देखभाल कर रहे हैं। बच्चे अपने जन्म के पल से ही हर परिवार के जीवन को उलट-पलट कर देते हैं, वे एक ऐसी दुनिया बनाते हैं जिसमें अगले पल क्या होगा यह नहीं पता होता, पर वह तनावपूर्ण होने के साथ-साथ आनंदपूर्ण भी होती है — और कभी-कभी तो आपको ये सारे एहसास बस कुछ मिनटों के अंदर हो जाते हैं। सभी माता-पिताओं, चाहे वे अशक्तता के साथ जी रहे हों या नहीं, को ऐसी रणनीतियाँ और सिद्धांत अपनाने चाहिए जो उनके परिवार विशेष के लिए कार्य करते हों, चाहे वे किराने की दुकान में अपने नन्हे बच्चे के नखरे झेल रहे हों, या बोर्ड खेलों और घर के पिछवाड़े के पिकनिकों के जरिए परंपराएँ बना रहे हों।

अशक्तताएँ जीवन का स्वरूप बदल देती हैं — पर वे उसके सामर्थ्य को भी सीमित कर पाएँ ऐसा आवश्यक नहीं। हालाँकि लकवे के साथ जीने में लालन-पालन संबंधी कई चुनौतियाँ आ खड़ी होती हैं, पर इस यात्रा में रास्ता ढूँढ़ने में मदद के लिए कई संसाधन और सहयोग उपलब्ध हैं।

आरंभ इस विश्वास से करें कि ऐसा किया जा सकता है। योजना बनाएँ, रणनीति तैयार करें, और रचनाशील बनकर ऐसे अनुकूलन ढूँढ़ें जो आपके लिए कार्य करते हों। यह स्वीकारें कि चुनौतियाँ आएँगी, पर पुरस्कार भी कमाल के होंगे। और हर मिनट का आनंद लेना न भूलें — गंदे डायपर, नींद-भरी आँखों के साथ सुबह की शुरुआत, और बाकी चीज़ें; ये सब कब हवा हो जाएगी पता भी नहीं चलेगा।



लकवा महिला को गर्भवती होने और शिशु को जन्म देने से नहीं रोकता है। सुबह-सुबह की उबकाइयाँ, सिरदर्द, और टखनों में सूजन, गर्भावस्था के वे सुपरिचित और सामान्य साइड इफेक्ट हैं जिनका मेरु रज्जु की चोटों से ग्रस्त महिलाओं को अन्य किसी भी महिला की भाँति अनुभव होने की संभावना होती है।

पर गर्भावस्था से द्वितीयक स्वास्थ्य स्थितियाँ और बढ़ जाएँगी, जिनमें मूत्रमार्गीय संक्रमण, दबाव से होने वाले घाव, और स्पास्टिसिटी (माँस-पेशियों की कठोरता) शामिल हैं। जोखिमों को कम-से-कम करने के लिए, लकवे के साथ जी रही ऐसी महिलाओं जो गर्भवती हो गई हैं, को मेरु रज्जु की चोटों से परिचित चिकित्सकों को ढूँढ़कर सर्वोत्तम संभव देखभाल सुनिश्चित करनी चाहिए। गर्भावस्था की देखरेख करने वाले लोग जितने जानकार होंगे, माँ और शिशु को उतनी ही बेहतर सेवाएँ मिलेंगी।

गर्भावस्था की कोई एक अंतिम मार्गदर्शिका नहीं है। हर महिला का अनुभव अलग होता है, पर लकवे के साथ जी रही सभी महिलाओं को मौजूदा स्वास्थ्य स्थितियों के कारण उत्पन्न होने वाली संभावित जटिलताओं को समझना चाहिए और उनकी प्रत्याशा करनी चाहिए।

गर्भवती होने से पहले, सर्वप्रथम किसी मूत्रविज्ञानी (यूरॉलजिस्ट) के पास जाकर गुर्दों, मूत्राशय, और मूत्र नलिकाओं की आधार-रेखा जाँच करवाएँ; इससे चिकित्सकों को गर्भावस्था के दौरान होने वाले किन्हीं भी बदलावों पर नज़र रखने में मदद मिलेगी। मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त लोगों के समग्र स्वास्थ्य के लिए मूत्राशय प्रबंधन अत्यंत महत्वपूर्ण होता है। गर्भवती महिलाओं को विशेष रूप से मूत्रमार्गीय संक्रमणों के प्रति सतर्क रहना चाहिए, क्योंकि उनके कारण समय-पूर्व प्रसव हो सकता है।

गर्भावस्था के दौरान कैथेटर लगाने की निगरानी की जाएगी। बढ़ता हुआ शिशु मूत्राशय पर दबाव डालता है, जिससे मूत्र एकत्र होने के लिए उपलब्ध स्थान घट जाता है। गर्भावस्था के दौरान किसी समय पर, अंतर्वासी (स्थायी तौर पर लगे) कैथेटर का उपयोग आवश्यक हो जाने की संभावना है, ताकि मूत्र को लगातार खलाया जा सके।

अशक्तताओं से ग्रस्त अन्य माता-पिताओं से, या मस्तिष्क, हड्डियों, तंत्रिकाओं और पेशियों से संबंधित चिकित्सीय स्थितियों, जिनमें मेरु रज्जु की चोट के कारण उत्पन्न स्थितियाँ शामिल हैं, का उपचार करने वाले फिजियाट्रिस्ट एवं पुनर्वास चिकित्सकों से, अच्छे प्रसूतिविज्ञानियों के नाम पूछें। अमेरिकन एकेडमी ऑफ़ फिजिकल मेडिसिन एंड रीहैबिलिटेशन संपूर्ण देश में अभ्यासरत सदस्यों का एक डेटाबेस प्रदान करती है जिसमें खोज की जा सकती है।

उच्च-जोखिम प्रसूतिविज्ञानी मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त गर्भवती महिलाओं के लिए व्यापक देखभाल संभालने में सर्वोत्तम रूप से सुसज्जित हो सकता है। श्वसन चिकित्सक, भौतिक चिकित्सक एवं व्यावसायिक चिकित्सक समग्र स्वास्थ्य में गर्भावस्था के कारण उत्पन्न अतिरिक्त बदलावों की निगरानी करने और उन्हें हल करने में मदद कर सकते हैं। सुनिश्चित करें कि नए चिकित्सक सभी अंतर्निहित स्वास्थ्य स्थितियों और वर्तमान दवाओं से अवगत हों; शिशु का स्वास्थ्य सुनिश्चित करने के लिए गर्भावस्था के दौरान प्रेस्क्रिप्शन में फेर-बदल करने पड़ सकते हैं।



T6 या इससे ऊपर मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त महिलाओं में गर्भवस्था के दौरान ऑटोनाॅमिक डिसरिप्रलेक्सिया (AD) होने का जोखिम अधिक होता है। यह एक संभावित रूप से प्राणघातक स्थिति है, जो शरीर में चोट के स्तर से नीचे दर्द महसूस होने पर सक्रिय होती है, इससे रक्तचाप खतरनाक रूप से बढ़ जाता है, और इसके लक्षणों, जिनमें पीड़ादायी सिरदर्द और उबकाई शामिल हैं, को गर्भवस्था के सामान्य साइड इफेक्ट समझने की गलती हो सकती है। यह अत्यंत महत्वपूर्ण है कि चिकित्सक समझते हों कि संपूर्ण

गर्भवस्था के दौरान इन लक्षणों का पता कैसे लगाते हैं और उनकी निगरानी कैसे की जाती है।

जो गर्भवती महिलाएँ AD के जोखिम में हैं उन्हें अपने साथ एक AD वॉलेट कार्ड रखना चाहिए जिसमें उनका आधार-रेखा रक्तचाप, चोट का स्तर और आपातकालीन संपर्क लिखे होने चाहिए। उक्त कार्ड की प्रतियाँ डाउनलोड हेतु ऑनलाइन उपलब्ध हैं, या फिर आप सीधे रीव फ़ाउंडेशन के पक्षाघात संसाधन केंद्र को 800-539-7309 पर कॉल करके उसे आपको डाक से भेजने को कह सकते हैं।

प्रसव-पीड़ा एवं प्रसव

तीसरी तिमाही आने पर संभावना यही है कि चिकित्सक होने वाली माँ के श्वसन और परिसंचरण की नजदीकी निगरानी कर रहे होंगे। शिशु का अतिरिक्त भार रक्त के प्रवाह को धीमा कर सकता है; जब भी संभव हो तब कंप्रेशन स्टॉकिंग्स पहनने और पैर के पंजों को ऊँचा उठाने की सलाह दी जाती है।

भार बढ़ने से चलना-फिरना और कठिन हो सकता है, पर लकवे के साथ जी रही महिलाओं के लिए यह महत्वपूर्ण है कि वे नियमित रूप से शरीर की स्थिति बदलते रहने के प्रति सचेत रहें; दबाव से होने वाले घावों की रोकथाम के लिए प्रायः त्वचा की जाँच करें, विशेष रूप से तब जब आपको बिस्तर पर आराम की सलाह दी गई हो। इसके अतिरिक्त, पेशी क्षय से ग्रस्त कुछ महिलाओं में विकृतिजन्य अस्थिभंग का जोखिम होगा; अतः इस अवस्था में स्थानांतरण सावधानीपूर्वक किए जाने चाहिए।

जितना जल्दी संभव हो, चिकित्सकों के साथ प्रसव योजना पर चर्चा करके एक प्रसव योजना चुनें। मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त कई महिलाओं के लिए योनि मार्ग से प्रसव संभाव्य होता है। प्रसव कक्षाओं में भाग लेने की योजना बनाएँ। प्रसव से काफ़ी पहले ही अस्पताल जाएँ और स्टाफ़ के साथ बात करके सुनिश्चित करें कि वह पूरी तरह सुगम्य हो और प्रसव से संबंधित ऐसी समस्याओं के लिए पूरी तरह तैयार हो जो विशिष्ट रूप से मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त रोगियों में होती हैं।

पैराप्लेजिया (दोनों पैरों के लकवे) से ग्रस्त महिलाएँ प्रसव-पीड़ा पर नज़र रखने के लिए गर्भाशय को महसूस करने का तरीका सीख सकेंगी; अन्य महिलाओं को घर पर संकुचन (कॉन्ट्रैक्शन) मॉनिटर प्रयोग करने की आवश्यकता पड़ सकती है। गर्भाशय की सीमित संवेदना वाली महिलाओं को 28वें सप्ताह से हर सप्ताह गर्भाशय-ग्रीवा (सर्विक्स) की जाँच करवानी चाहिए और जैसे ही गर्भाशय-ग्रीवा चौड़ी होने लगे या वह पीछे हटने लगे और उसकी दीवारें पतली होने लगेँ वैसे ही उन्हें अस्पताल में भर्ती हो जाना चाहिए।

प्रसव-पीड़ा के दौरान, हर दो घंटे पर महिलाओं की स्थिति बदल देनी चाहिए ताकि दबाव से होने वाली क्षति से बचा जा सके। रक्तचाप, हृदयगति, और शरीर के तापमान पर नज़र रखी जानी होगी, और चिकित्सकों एवं अस्पताल स्टाफ़ को विशेष रूप से ऑटोनाॉमिक डिस्रिप्लेक्सिया (AD) के संकेतों के प्रति सतर्क रहना चाहिए, भले ही वह पूर्व में गर्भावस्था के दौरान न दिखा/हुआ हो। किसी एनेस्थेसियॉलजिस्ट (निश्चेतनाविज्ञानी) द्वारा मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त महिलाओं का प्रसव-पीड़ा से पहले मूल्यांकन किया जाना चाहिए ताकि AD के आरंभ को रोकने के लिए शीघ्र एवं अनवरत एपिड्यूरल (मेरुदंड के इर्द-गिर्द के स्थान में) एनेस्थेसिया की योजना बनाई जा सके।

व्यस्त दिन: नवजात, घुटनों पर चलने वाले बच्चे और खुशियों भरी अव्यवस्था

शिशु के साथ जीना हर नए माता-पिता के लिए एक नई सीख होती है। हर दिन नई चुनौतियाँ लाता है, जिनमें पेट दर्द से परेशान बच्चे को शांत कराने की कोशिशों में पागल हो जाने से लेकर जटिल कार सीटों का कोड तोड़ने तक के काम शामिल हैं। अशक्तता से ग्रस्त माता-पिताओं के लिए यह खोजने की एक अवधि भी आएगी कि कौन-कौनसे अनुकूलन आवश्यक हैं। लालन-पालन का कोई भी सही या गलत तरीका नहीं है, ऐसा कोई नियम समूह नहीं है जो हर परिवार के लिए कार्य करता हो। धैर्य रखें; रास्ते में धचकियाँ तो आएँगी ही। पर याद रखें, अशक्तता के साथ लालन-पालन कोई नई बात नहीं है। आपसे पहले बहुत से लोग ऐसा कर चुके हैं — और ठीक इसी पल भी बहुत से अन्य लोग इसे कर रहे हैं।

एक सहयोग तंत्र बनाएँ

घर के अंदर और बाहर, दोनों जगह एक सहयोग नेटवर्क बनाने से शुरुआत करें। शिशु के जन्म से पहले, लालन-पालन की ऐसी पुस्तकें खरीद लाएँ जो आपकी शैली के लिए उपयुक्त हों और इन पुस्तकों के साथ-साथ, लकवे के साथ जी रहे लोगों हेतु बनाए गए विशिष्ट संसाधनों और सलाह को काम में लें।

शर्मन गिलम्स, जूनियर।

शर्मन गिलम्स, जूनियर छः बच्चों के पिता हैं और एक पूर्व नौसैनिक हैं जिन्हें एक वाहन के लुढ़क जाने के कारण गर्दन वाले क्षेत्र में मेरु रज्जु की चोट लगी थी। वे और उनका परिवार भोजन पकाने और गेम खेलने में आनंद लेते हैं जिससे टीमकार्य को बढ़ावा मिलता है। शर्मन का मानना है कि एक विस्तृत सहयोग तंत्र बनाना ही अशक्तताओं से ग्रस्त माता-पिताओं के लिए कुंजी है।

“अशक्तता से ग्रस्त माता या पिता के रूप में आप जितनी भी समस्याओं का सामना करेंगे उनमें से एक भी ऐसी नहीं है जिसका किसी और ने पहले सामना न किया हो और उस पर विजय न पाई हो। प्रश्न यह है कि, ‘आप उससे कैसे निपटते हैं, और आप दूसरों से क्या सीख सकते हैं?’ उस सहयोग एवं जानकारी की तलाश करें जो आपको सोचे-समझे निर्णय लेने के लिए चाहिए। जब मदद चाहिए हो तब उसे माँगने के लिए अपने शरीर की सबसे शक्तिशाली पेशी — अपनी जीभ — का उपयोग करें। जब आप मेरु रज्जु की चोट के साथ जी रहे होते हैं तो ऐसा करने में सच में बहुत ताकत लगती है।”

स्थानीय शिशु प्लेग्रुप ढूँढ़ें, पर साथ ही अशक्तताओं से ग्रस्त माता-पिताओं द्वारा प्रयोग किए जाने वाले ऑनलाइन संदेश बोर्डों से भी जुड़ें। ब्रांडाइस यूनिवर्सिटी का नेशनल रिसर्च सेंटर फॉर पेरेंट्स विद डिसेबिलिटीज ऑनलाइन संसाधन प्रस्तुत करता है जिनमें अनुकूली टेक्नॉलजी से लेकर रात को खिलाने-पिलाने तक के टॉपिकों से संबंधित वेबिनार, व्यावहारिक सलाह के वीडियो, और सामुदायिक ब्लॉग शामिल हैं।

रिव फ्राउंडेशन का पक्षाघात संसाधन केंद्र माता-पिताओं को उनके जैसी अशक्तताओं या चोट के स्तरों वाले समकक्ष परामर्शदाताओं से मिला सकता है। सभी नए माता-पिताओं के लिए भावनात्मक सहयोग बहुत महत्वपूर्ण होता है। अशक्तताओं से ग्रस्त अन्य माता-पिताओं से मिलने से संशय दूर होते हैं, प्रदर्शन बेहतर होता है, और यह मुलाकात उन्हें यह बात याद दिलाती है कि यह सब कुछ संभव है।

हट कर सोचें

शिशु के जीवन के आरंभिक दिन डायपर बदलने, खिलाने-पिलाने, और सुलाने के एक अंतहीन चक्र जैसे लग सकते हैं। अशक्तताओं से ग्रस्त माता-पिताओं को विचार करना चाहिए कि इस व्यस्त समय के लिए उन्हें किन विशिष्ट अनुकूलनों की आवश्यकता हो सकती है। अनुभवी माता-पिताओं द्वारा संदेश बोर्डों पर पोस्ट किए गए सुझावों से, या सफलता मिलने तक नई-नई रणनीतियाँ आजमाने से समाधान मिल सकते हैं; रचनाशील बनना इस पहेली की कुंजी है।

जब बात सोने की व्यवस्था की हो, तो अपने पति/अपनी पत्नी या अपने साथी के साथ मिलकर तय करें कि कौनसी व्यवस्था परिवार के लिए सबसे उपयुक्त है: मोजेज बास्केट और को-स्लीपर, जो पलंग के साथ अटैच हो जाते हैं, शिशु को समीप रखेंगे और रात में बिस्तर से निकलने की आवश्यकता खत्म कर देंगे; पहियों वाले बेसिनेट या पोर्टेबल प्ले यार्ड से जुड़े बेसिनेट को घर में कहीं भी ले जाया जा सकता है; और पारंपरिक पालनों की ऊँचाई इतनी घटाई जा सकती है कि वह व्हीलचेयर उपयोक्ताओं के लिए सुगम्य हो जाए।

सीमित हस्त-कौशल या बाँहों में सीमित सचलता वाले माता-पिताओं के लिए शिशु को सुरक्षित ढंग से खिलाना-पिलाना एक चुनौती हो सकती है। स्तनपान कराने वाली माताएँ किसी परिजन से शिशु को उठाने और सही स्थिति में लिटाने/बैठाने में मदद ले सकती हैं, या अतिरिक्त सहारा प्रदान करने वाले उत्पादों का उपयोग कर सकती हैं; विशेष रूप से स्तनपान के लिए बनाए गए, गुलेल की आकृति वाले कैरियर शिशु को थामे रख सकते हैं और माता के हाथों को मुक्त कर सकते हैं, वहीं विशेष डिजाइन वाले स्तनपान तकिये माता की बाँहों और ऊपरी शरीर पर पड़ने वाले तनाव को कम कर सकते हैं।

शिशुओं की बोतलें विभिन्न प्रकार की आकृतियों और आकारों में आती हैं, ये विकल्प अशक्तताओं से ग्रस्त माता-पिता को अनुकूलन में सहायता देते हैं। सैकड़ों अन्य शिशु उत्पादों के मामले में भी यह बात सच है जो ढेर सारी डिज़ाइनों में उपलब्ध हैं, जैसे स्नैप्स (बटनों) की बजाए ज़िपर वाले स्लीपर, और हैंड्स-फ्री कैरियर जिनसे शिशु को छाती, पीठ, या नितंबों पर लिटाया/थामा जा सकता है।

21वीं सदी के उपभोक्ता के पास पारंपरिक और अनुकूली, दोनों ही प्रकार के उत्पादों के इतने विकल्प हैं जितने पहले कभी नहीं थे। एबलडेटा (AbleData) एक खोज योग्य डेटाबेस है जिसे सामुदायिक जीवन-यापन प्रशासन (एडमिनिस्ट्रेशन फ़ॉर कम्युनिटी लिविंग) के नेशनल इंस्टीट्यूट ऑन डिसेबिलिटी, इंडिपेंडेंट लिविंग, एंड रीहैबिलिटेशन रिसर्च ने बनाया है, और यह डेटाबेस सहायक टेक्नॉलजी, संसाधनों और विभिन्न उत्पादों की जानकारी देता है जिनमें मन-बहलाव और हाउसकीपिंग से लेकर उपचारी सहायक वस्तुएं तक शामिल हैं। अशक्तता से ग्रस्त रोगी उनकी विशिष्ट आवश्यकताओं में सहायता करने वाले समाधान ढूँढ़ने के लिए बाज़ार में उपलब्ध कई विकल्पों का लाभ उठा सकते हैं।



शर्मन गिलम्स, जूनियर

परिवहन संबंधी चुनौती से जीतना

ज़िंदगी में कब क्या हो जाए कुछ नहीं पता। हर अनहोनी का पहले से अनुमान लगा पाना संभव नहीं है। इसकी बजाए, अशक्तताओं से ग्रस्त माता-पिता को यह सुनिश्चित करने की युक्तियों पर फ़ोकस करना चाहिए कि कैसे अधिकांश चीज़ें सही से हो जाएँ।

शिशु के जीवन का खाका तैयार करना एक ऐसी चीज़ है जिसे माता-पिता पूरी तरह नियंत्रित कर सकते हैं। चीज़ें “किस तरह होनी चाहिए” यह भूल जाएँ और आपकी अपनी आवश्यकताओं के



कीरन ओ'ब्रायन कर्न

लिए जो कुछ सर्वोत्तम हो उसे शामिल करते हुए यह नक्शा तैयार करें। सचलता संबंधी समस्या से ग्रस्त किसी माता या पिता के लिए, इसका अर्थ यह हो सकता है कि शिशु के कमरे में कपड़े बदलने की एक मुख्य मेज़ का उपयोग करने की बजाए, पूरे घर में ऐसी कई मेज़ें लगा दी जाएँ। इसका कोई कारण नहीं है कि डायपर, साफ कपड़ों और अन्य आवश्यक वस्तुओं से भरे बास्केट या बैग हर कमरे में नहीं रखे जा सकते; एक बैग बिस्तर के किनारे रखा हो, और साथ में बोतल गर्म करने का उपकरण या स्तनपान कराने की स्लिंग हो, तो इससे माताओं के लिए रात में दूध पिलाना कहीं आसान हो सकता है।

जब शिशु घुटनों पर चलने लगे, तो माता-पिता इस रणनीति को डायपरों से भी आगे ले जा सकते हैं। खिलौनों और पुस्तकों से भरी बास्केट एक से दूसरे कमरे में ले जाने या उन्हें व्हीलचेयर के इर्द-गिर्द त्रिकोणीय स्टेशनों में लगा देने से, माता/पिता की लगातार घर में इधर-उधर जाने की आवश्यकता घट सकती है और घुटनों पर चलने वाले व्यस्त शिशु को एक जगह थोड़ा अधिक समय तक बनाए रखना संभव हो सकता है।

अशक्तताओं के लिए उपयुक्त अनुकूलन

अशक्तताओं से ग्रस्त माता-पिता की वास्तविकता यह है कि शिशु की देखभाल से संबंधित कुछ कार्यों में बारीक सुधार या फेर-बदल करने ही होंगे। याद रखें, जब बात लालन-पालन की हो तो सब धान सत्ताइस सेर वाली बात लागू नहीं होती। मेरु रज्जु की चोट के बाद दोबारा ड्राइविंग सीखने की ही तरह, विधि भले ही अलग दिखे, पर अंतिम गंतव्य वही रहता है; इससे कोई फ़र्क नहीं पड़ता कि आप उस तक कैसे पहुँचते हैं।

संभव है कि कुछ अनुकूलन माता/पिता की दिनचर्या का पहले ही भाग बन चुके हों। सीमित हस्त-कौशल वाला व्यक्ति टमाटर की साँस का जार खोलने के लिए पूल नूडल या रबर ग़्रिप का उपयोग कर सकता है। यदि बेबी फूड के पाउच और कंटेनरों को खोलना एक चुनौती हो, तो देखें कि क्या यही रणनीति यहाँ भी काम आ सकती है।

रसोई की पहुँच-से-बाहर वाली शैल्फों तक पहुँचने के लिए उपयोग में लाए जाने वाले ग्रैबर का उपयोग डायपरो, वाइप्स, और डाइनिंग टेबल के नीचे चले जाने वाले खिलौनों तक को वापस निकालने के लिए भी किया जा सकता है। अन्य युक्तियाँ — जैसे घुटनों पर चलने वाले बच्चे को ओवरऑल पहनाना, केवल इसलिए नहीं कि वे बेहद प्यारे होते हैं, बल्कि इसलिए भी कि उनमें एक पहले से तैयार स्ट्रैप भी होती है जिससे बच्चे को ऊपर उठाया जा सकता है — अलग-अलग तरीकों की आजमाइश के जरिए अपने-आप आपके तौर-तरीकों में शामिल होती जाएँगी।

कुछ अशक्तताओं के मामलों में, कार सीटें बोझिली साबित हो सकती हैं। खरीदने से पहले, दुकानों में उपलब्ध विभिन्न विकल्पों की जाँच करके यह आकलन करें कि कौनसा बकलिंग सिस्टम आपके लिए सबसे अच्छा रहेगा। यदि सीट तक पहुँचना या उसे उठाना एक चिंता की बात हो, तो यह कार्य अपने पति/अपनी पत्नी या साथी पर छोड़ दें; यदि वे आउटिंग पर न जा सकते हों, तो किसी मित्र से गंतव्य पर मिलने को कहें ताकि वह शिशु को कार में रखने और बाहर निकालने में आपकी मदद कर सके।

मेरु रज्जु की चोट के कारण उत्पन्न सीमित संचलता या संवेदना संबंधी समस्याएँ शिशुओं और घुटनों पर चलने वाले बच्चों को सुरक्षित ढंग से नहलाना कठिन बना सकती हैं। अनुकूलनों में व्हीलचेयर की ऊँचाई पर सिंक का उपयोग करना और थर्मोमीटर से पानी का तापमान मापना शामिल हो सकता है। यदि इतना पर्याप्त न हो, तो नहलाने को पूरे परिवार की गतिविधि बनाकर सभी परिजनों की सहायता ली जा सकती है।

शिशुओं और बहुत छोटे बच्चों की देखभाल माता-पिता को अभिभूत कर सकती है, फिर चाहे वे कितने भी रचनाशील या चतुराई भरे ढंग से अशक्तता को समायोजित करने की कोशिश क्यों न कर लें। उन शुरुआती वर्षों में, याद रखें कि हर माता-पिता के लिए — चाहे वे लकवे के साथ जी रहे हों या नहीं — संख्या में ही शक्ति है। यदि मदद चाहिए हो तो पति/पत्नी, साथी, किसी परिजन या मित्र से कहें। बच्चे को प्यार करने वाले जितने लोग हों उतने अच्छे।

किरन ओ'ब्रायन कर्न

किरन ओ'ब्रायन कर्न 43 वर्षीय हैं और 2 एवं 7 वर्ष की दो लड़कियों की माता हैं। उनकी आँखें कल्टर्ड हैं, त्वचा झाईदार है, और वे स्पास्टिक क्वैड सेरेब्रल पाल्सी से ग्रस्त हैं; उनकी बेटियाँ सुश्री कर्न के स्कूटर, जिसे प्यार से द बीस्ट कहा जाता है, पर यहाँ-वहाँ घूमते-फिरते बड़ी हो रही हैं।

“एक माता या पिता के रूप में आप जो सबसे बड़ी चीजें पाएँगे उनमें से एक यह है कि बच्चे आपके अनुसार अनुकूलित हो जाते हैं। आपका आदर्श होना आवश्यक नहीं है। बस अपना सर्वश्रेष्ठ प्रयास करें। बैठें। सोचें। रणनीति बनाएँ। उस पर अमल करें। और हाँ, आप चाहे जैसे भी समायोजन करके चीजों को पटरी पर लाएँ, आपके बच्चे के लिए वही सामान्य होगा। और चाहे हो जो, आपके बच्चे आपसे प्यार करेंगे।”

नन्हे खोजी: प्रीस्कूली बच्चों के साथ जीवन

एक दिन आएगा जब माता-पिता पाएँगे कि उनका नन्हा सा शिशु कहीं गायब हो गया है — और उसकी जगह एक ऐसे बच्चे ने ले ली है जो एक कहीं बड़ी दुनिया को महसूस करने और समझने लगा है। तीन वर्ष का होते-होते, बच्चे आत्मनिर्भरता की समझ विकसित करना शुरू कर देते हैं; वे पहले से कहीं अधिक उत्सुक और व्यस्त होते हैं, वे अपनी दुनिया की सीमाओं को बड़ी व्यग्रता से विस्तार देने लगते हैं।

जिन बच्चों के माता-पिता किसी अशक्तता से ग्रस्त होते हैं वे प्रायः सामान्य शरीर वाले माता-पिता के बच्चों की तुलना में कहीं छोटी आयु से सहायक बन जाते हैं, जैसे अपने छोटे भाई-बहनों के लिए खिलौने लाकर देना सीखना, या कम ऊँचाई वाले कपड़ों के दराज़ से अपने लिए कपड़े चुनना सीखना।

इस प्रकार की आत्मनिर्भरता को बढ़ावा देने से न केवल माता-पिता को घर में शारीरिक चुनौतियों से पार पाने में सहायता मिलती है, बल्कि यह उन चीजों के अनुरूप भी है जो बच्चे विकास के इस चरण में स्वाभाविक रूप से करने की कोशिश करते हैं। घरेलू कार्यों की एक दैनिक सूची तैयार करने — यानि स्वयं कपड़े पहनना, खिलौना झाड़ू से रसोई में झाड़ू लगाना, और अपनी किताबें खुद अलमारी में/शेल्फ़ पर पहुँचाना — बच्चे के आत्मविश्वास को और आत्मनिर्भर बनने की ज़रूरत को बढ़ावा दे सकता है।

इसी कारण से, माता-पिता को सुरक्षा का महत्व सिखाने के लिए भी इस चरण का लाभ उठाना चाहिए। जब बच्चे घर से बाहर अधिक समय बिताने लगते हैं तो सारे बच्चों, और विशेष रूप से उन्हें जिनके माता-पिता सचलता की समस्याओं से ग्रस्त हैं, यह समझने की आवश्यकता होती है कि माता या पिता से दूर भागना क्यों खतरनाक होता है। उन्हें सड़कों से दूर रहना, यातायात के प्रति सावधान रहना, और दूर चली गई गेंद को लाने के लिए खुद ही सड़कों पर दौड़ने की बजाए किसी और से उन्हें वापस फेंकने को कहना सिखाएँ।



जब परिवार घर से बाहर हो, चाहे भीड़-भाड़ वाले शॉपिंग एरिया में या किसी पार्क में, यह तय कर दें कि अशक्तता से ग्रस्त माता या पिता से दूर या उसकी पहुँच से बाहर निकल भागना कोई विकल्प है ही नहीं। इसे एक सुरक्षा प्रथा के रूप में और “बड़ा बच्चा” होने के नाते मदद करने के एक तरीके के रूप में रखें। और जब तक बच्चा पाठ सीख न ले, उसके जूतों से घंटियाँ बाँध दें ताकि जब भी आप आस-पास काम में व्यस्त हों, तो आप उनकी इनकार सुन सकें।

एक फैलती दुनिया में रास्ता ढूँढ़ना

इस बात की संभावना है कि प्रीस्कूली बच्चों वाले परिवार खुद को अधिकाधिक घर से बाहर एडवेंचर करते पाएँगे। नए स्थानों को जानना-समझना आवश्यक होगा; अग्रिम में थोड़ी सी खोजबीन कर लेने से अशक्तता ग्रस्त माता-पिता को अधिक आसानी से यहाँ-वहाँ जाने, मुड़ने-घूमने में मदद मिलेगी।



पार्क और खेल के मैदान बहुत से परिवारों के लिए आनंद का स्रोत होते हैं और वे बच्चे के शारीरिक विकास में एक महत्वपूर्ण भूमिका निभाते हैं; इस बात की संभावना है कि अशक्तता ग्रस्त बच्चों के लिए डिज़ाइन किए गए पार्क एवं खेल के मैदान वह सुगम्यता भी प्रदान करेंगे जो अशक्तता ग्रस्त माता-पिता को चाहिए होती है। कुछ शहरों में, जैसे न्यू यॉर्क में, एक खोज

योग्य डेटाबेस होता है जो प्रत्येक स्थल का सुगम्यता स्तर बताता है। एक अन्य विकल्प यह है कि उद्यान एवं मन-बहलाव विभाग (डिपार्टमेंट ऑफ़ पार्क्स एंड रीक्रिएशन) को कॉल करके पूछें कि क्या-कुछ उपलब्ध है। यदि सुगम्य विकल्प बहुत कम हों, तो उनके निर्माण का पक्षधर बनें — समावेशी स्थान बढ़ाने से पूरे समुदाय को लाभ मिलता है।

इस आयु के बच्चों के लिए मित्र बनाना महत्वपूर्ण होता है, पर आवश्यक नहीं कि हर मित्र का घर अशक्तता ग्रस्त माता-पिता के लिए सुगम्य हो। माता-पिता किसी तीसरे स्थान पर, जैसे स्थानीय YMCA या लाइब्रेरी में, मुलाकात का सुझाव दे सकते हैं, और साथ में अपने खुद के घर पर नियमित रूप से निर्धारित प्लेडेट या प्लेग्रुप की मेज़बानी की पेशकश कर सकते हैं, ताकि उनका और उनके बच्चों का समावेशन सुनिश्चित हो।

पारिवारिक जीवन का निर्माण

हर परिवार अलग होता है; कुछ को संग्रहालय जाना अच्छा लगता है, तो कुछ को तारों की छाँव में कैप लगाना। जैसे-जैसे आपके बच्चे का व्यक्तित्व विकसित हो, उन गतिविधियों और रिवाजों की छानबीन करना शुरू करें जो पारिवारिक जीवन की नींव बनेंगी। अशक्तताओं से पार पाने के तरीके ढूँढ़ें और जब तक आप पड़ताल न कर लें कि क्या-कुछ संभव है, तब तक किसी भी चीज़ को खारिज़ न करें।

परिवार घर पर ऐसी कई चीज़ें कर सकता है जो सचलता और हस्त-कौशल के विभिन्न स्तरों के साथ की जा सकती हैं: नन्हे अभिनेता और अभिनेत्रियाँ अपनी पसंदीदा परीकथा का अभिनय कर सकते हैं, जिसमें माता-पिता डरपोक खलनायकों की भूमिका निभा सकते हैं; नन्हे शफ़ कुकिंग शो देखकर रसोई में कपकेक चुनौतियों की नकल कर सकते हैं; नन्हे वैज्ञानिक खाना सोडा के



ज्वालामुखी पर प्रयोग कर सकते हैं और खुली खिड़कियों से चिड़ियों की आवाज़ें सुन सकते हैं; और प्रतिस्पर्धा पसंद करने वाले बच्चे पारिवारिक स्पर्धाओं के लिए बोर्ड गेम की लाइब्रेरी बना सकते हैं।

रचनाशील होने से अशक्तता ग्रस्त माता-पिता को सक्रिय खेल का भाग बनने में भी मदद मिल सकती है। लेगो (Lego) के लंबे सत्र फ़र्श की बजाए मेज़ के ऊपर खेले जा सकते हैं। किसी सुगम्य घाट पर जाकर मछलियाँ पकड़ी जा सकती

हैं। यदि बॉल में लात मारना संभव न हो, तो शायद उसे किसी झाड़ू की मदद से लुढ़काया जा सकता है।

ऐसी कोई अशक्तता नहीं है जो माता-पिता को अपने बच्चों के साथ संलग्न होने से रोकती हो। चाहे जिस भी अनुकूलन की आवश्यकता पड़े, बच्चे के लिए, बच्चे के पास मौजूद रहना सबसे अधिक महत्व रखता है।

प्रारंभिक स्कूल के दिन

किंडरगार्टन का पहला दिन बच्चों और परिवारों के लिए बहुत से स्कूल-केंद्रित वर्षों का आरंभ होता है। अब बच्चे के जीवन का काफ़ी बड़ा हिस्सा कक्षा के अंदर और बाहर चीज़ें सीखने और लोगों से घुलने-मिलने में बीतेगा।

अशक्तता ग्रस्त माता-पिता को इस चरण का आरंभ (माता-पिता के) स्कूल जाने से संबंधित चुनौतियों, यदि कोई हों, की पहचान से करना चाहिए ताकि अप्रिय स्थितियों से बचा जा सके। निजी और सरकारी, दोनों प्रकार के स्कूल अशक्त अमेरिकी अधिनियम (अमेरिकन्स विद डिसेबिलिटीज़ एक्ट) से बंधे हुए हैं; सुगम्यता की कोई समस्या नहीं होनी चाहिए, पर परिवहन संबंधी समस्याएँ अभी-भी हो सकती हैं। अभिभावक-अध्यापक सम्मेलनों या बैक टू स्कूल शामों में भाग लेने से पहले, स्कूल के अधिकारियों से बात करके सुनिश्चित करें कि व्हीलचेयर के लिए डेस्कॉ के बीच में जगह बनाई गई हो, या यह कि बहुमंजिला भवन में एलिवेटर काम कर रहे हों और उपयोग के लिए तैयार हों। जब भी संभव हो, समय से पहले पहुँचने की योजना बनाएँ क्योंकि सुगम्य पार्किंग स्थान सीमित होंगे।

चाहे क्लासरूम अभिभावक के रूप में स्वयंसेवा कर रहे हों या फ़ंड जुटाने की योजनाएँ बनाने में मदद कर रहे हों, अशक्तता ग्रस्त माता-पिता कक्षा के अंदर के जीवन में किसी भी अन्य माता-पिता जितने शामिल हो सकते हैं। पर कभी-कभी, अतिरिक्त योजना बनाने और शोध की आवश्यकता हो सकती है। हालाँकि स्कूलों के लिए सुगम्य बने रहना आवश्यक है, पर फ़ील्ड ट्रिप्स एक चुनौती हो सकती हैं। जो माता-पिता इन सैर-सपाटों पर अपने बच्चों के साथ जाना

चाहते हैं उन्हें अध्यापकों या ऑन-साइट स्टाफ़ से अग्रिम में पूछकर यह सुनिश्चित करना होगा कि गंतव्य स्थान सुगम्य हो। संगीत कार्यक्रमों, नाटकों और पूरे स्कूल के अन्य आयोजनों से पहले स्कूल स्टाफ़ के साथ विचार करके यह तय करें कि सीटिंग के कौनसे विकल्प और प्रवेश एवं निकास के कौनसे स्थान आपकी विशिष्ट आवश्यकताओं के लिए सर्वश्रेष्ठ रहेंगे।

कीचड़ वाले मैदान और पेनल्टी शॉट्स: गेम तक पहुँचना

बढ़ते बच्चों के शारीरिक एवं मानसिक स्वास्थ्य के लिए व्यायाम बहुत महत्वपूर्ण होता है। बहुत से बच्चों के लिए, संगठित खेलों में भाग लेने से फ़िटनेस बनाए रखने और आत्मविश्वास, समस्या-समाधान कौशल और चरित्र बल विकसित करने में सहायता मिलती है।

पर बच्चों के खेलों तक पहुँचना अशक्तता ग्रस्त माता-पिता के लिए एक बार-बार होने वाली हताशा होता है। इनडोर आयोजन जैसे जिम्नास्टिक्स और तैराकी स्पर्धाएँ सीमित सचलता वाले लोगों के लिए परिवहन की चुनौती पेश कर सकती हैं। और, हालाँकि आउटडोर खेलों के लंबे-चौड़े और खुले मैदान शायद एक आसान विकल्प लगे, पर दिखावे पर मत जाइए: मैदान की स्थितियाँ ऊबड़-खाबड़ और पथरीली से लेकर कीचड़ भरी और ऊँची-नीची तक हो सकती हैं। हालाँकि पार्किंग लॉट्स में सुगम्य स्थान होते हैं, पर माता-पिता को अपने बच्चे का गेम ढूँढ़ने के लिए प्रायः कई मैदानों को पार करना पड़ता है।

स्वास्थ्य समस्याएँ भी जटिलताएँ उत्पन्न करती हैं। धूप में बहुत अधिक समय बिताना लकवे से ग्रस्त कई लोगों के लिए एक जोखिम भरा कार्य होता है। त्वचा की संवेदनशीलता कम होने के चलते, त्वचा धूप से आसानी से झुलस सकती है और उस पर व्यक्ति का ध्यान भी नहीं जाता है। व्हीलचेयर भी इतनी गर्म हो सकती हैं कि उन्हें छूना संभव न हो पाए।

गर्म और ठंडे, दोनों प्रकार के माहौल में शरीर का तापमान नियंत्रित करना उच्च स्तर पर मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त माता-पिता के लिए एक अन्य विचारणीय बिंदु है क्योंकि उनके शरीर तापमान में बदलाव के बारे में मस्तिष्क को संकेत नहीं भेज पाते हैं। साँकर के मैदानों में खुली धूप में बहुत अधिक समय बिताना माता-पिता को हायपरथर्मिया (शरीर का तापमान असामान्य रूप से बढ़ जाने) के जोखिम में डाल सकता है, वहीं दूसरी ओर कोल्ड हॉकी का बर्फ़ीला मैदान या स्की रेस हायपोथर्मिया (शरीर का तापमान असामान्य रूप से घट जाना) उत्पन्न कर सकती है।

बनडिट मॉरो

बनडिट मॉरो क्वाडीप्लेजिया (दोनों बाँहों, दोनों पैरों, और थड़ के लकवे) से ग्रस्त हैं और दो बड़े हो चुके बेटों की माता हैं जिन्होंने उन्हें मेरु रज्जु की चोट के बिना कभी देखा ही नहीं था। जब उनके बेटे छोटे थे, तो उन्होंने अपने सामने मौजूद शारीरिक चुनौतियों के प्रति अनुकूलित होने के रचनाशील तरीके खोजे, मित्रों के एक अच्छे से गुँथे समूह के माध्यम से सहयोग पाया, और इस प्रकार एक माँ बनना चुना मानो कोई बाधा हो ही नहीं।

“आप अपने बच्चे के लिए सबसे अच्छी यह चीज़ कर सकते हैं कि अपने दिल से, दिमाग से, और अपनी भावनाओं से उसका खयाल रखिए। उसके लिए, उसके पास मौजूद रहिए। लकवा आपको यह सब करने से नहीं रोकेगा।”



बिल कॉली

ब्लिचर पर बैठें या इनडोर आयोजन देखने के लिए व्हीलचेयर हेतु निर्धारित स्थानों का उपयोग करें। आउटडोर गेम्स के लिए, किसी टीम अभिभावक से कहें कि वह आपसे पार्किंग लॉट में मिलकर कई सारे मैदान पार करने की यात्रा में आपकी मदद करे या उसी मैदान पर पार्किंग के बारे में पता करें। स्मार्टड्राइव (SmartDrive) पॉवर असिस्ट ड्रिवाइस, जो मेनुअल व्हीलचेयर को घास और ऊबड़-खाबड़ भूभाग पर चलाने में मदद करता है, उन माता-पिता के लिए एक उपयोगी निवेश सिद्ध हो सकता है जिनके नन्हे खिलाड़ियों के गेम, परिवार की समय-सारणी में अच्छा-खासा स्थान पाते हैं।

व्यक्तिगत स्वास्थ्य के प्रति सजग रहें: पानी की कमी से बचने के लिए हमेशा ढेर सारा पानी पैक करके ले जाएँ, गेम्स देखने के लिए छायादार स्थान तलाशें, और बड़ी स्पर्धाओं के लिए शामियाना लगाने पर विचार करें।

बिल कॉली

बिल कॉली चार बच्चों के पिता हैं जिनकी आयु 16, 15, 13 और 10 वर्ष है। उनके जन्म से पहले ही वे छाती के नीचे लकवे से ग्रस्त हो गए थे; उनकी व्हीलचेयर उनके जीवन का एक सामान्य हिस्सा है, न कि कोई ऐसी चीज जो उसे सीमित करती है। लालन-पालन के प्रति बिल का दृष्टिकोण साधारण सा है: बच्चों के लिए, उनके पास मौजूद रहिए।

“मैंने यह जाना है कि बच्चों को सच में कोई फ़र्क नहीं पड़ता कि आप उनके साथ रेत का महल बना रहे हैं या नहीं, फ़र्क इससे पड़ता है कि आप उसके बारे में उनके साथ बात कर रहे हैं या नहीं। आखिर में, उन्हें यह पता रहेगा कि आप वहीं, उनके साथ मौजूद थे। इससे फ़र्क नहीं पड़ता कि आप गद्दा खोदते हैं या बॉल फेंकते हैं या उन्हें अपने कंधों पर बैठाते हैं। फ़र्क इससे पड़ता है कि आप उनके साथ मौजूद होते हैं। उन्हें यही बात याद रहती है।”

इसके कोई आसान उत्तर तो नहीं हैं, पर अपने बच्चों का उत्साहवर्धन करने की चाह रखने वाले माता-पिता के लिए सबसे साधारण समाधान शायद यह है कि पूरे के चक्कर में थोड़े को न गँवाएँ।

सुगम्यता के मामले में मदद माँगने से शुरुआत करें। स्कूलों को कॉल करके पता करें कि किस प्रकार की सीटिंग और स्थान उपलब्ध हैं। यदि संभव हो तो, सबसे नीचे वाले

पर कभी-कभी अनुकूलन पर्याप्त नहीं होते हैं। आप अच्छे-से-अच्छा जो कर सकते हों, करें, चाहे वह कन्सेशन स्टैंड पर हॉटडॉग बेचने में मदद करना हो, या किसी एयर-कंडीशंड कार में दूर से गेम देखना हो। वास्तविकता यह है कि, मैदान के किनारे मौजूद रहना हमेशा संभव नहीं हो सकता है, और इसमें कुछ ग़लत नहीं है; आपका बच्चा जान जाएगा कि आप उतने करीब हैं जितने हो सकते हैं।

बढ़ते बच्चे: पूर्व-किशोरों और किशोरों के साथ जीवन

मिडिल स्कूल में शुरू होने वाले उलझन भरे किशोरावस्था के वर्षों में बच्चों का मार्गदर्शन करना हर माता-पिता के लिए एक चुनौती होता है। वयःसंधि के आरंभ या यौवनारंभ के साथ, पूर्व-किशोर एवं किशोर बच्चे विभिन्न शारीरिक, सामाजिक और मानसिक परिवर्तनों को एक साथ संभालते हुए आगे बढ़ते हैं। ये वर्ष विशेष रूप से भावुक और अप्रत्याशित हो सकते हैं; आक्रोश, चिड़चिड़ापन और एक शब्द वाले उत्तर अस्थायी तौर पर मानक बन सकते हैं। इस अवस्था में बच्चे स्वाभाविक रूप से अपने माता-पिता से बेरुखे होने लगते हैं, पर इसी अवस्था में उन्हें पहले से कहीं अधिक प्यार और सहयोग भी चाहिए होता है।

अशक्तता ग्रस्त माता-पिता किशोरों के लालन-पालन में उन्हीं चुनौतियों का सामना करते हैं जो किसी भी अन्य माता-पिता के सामने होती हैं, जिसमें शामिल है सबसे अप्रिय चुनौतियों में से एक: अनसुना किया जाना। पर संवाद के माध्यम खुले रखना तब भी अत्यंत महत्वपूर्ण है जब बच्चे सीधे अपने बेडरूम में चले जाते हों।

जिन माता-पिता की सचलता संबंधी समस्याएँ उन्हें घर भर में आसानी से यहाँ-वहाँ जाने से रोकती हैं, उनके लिए स्मार्ट स्पीकर जैसी सहायक टेक्नॉलजी को अपनाया मददगार हो सकता है। इन डिवाइसेस को पूरे घर में सोचे-समझे स्थानों पर रख देने से एक इंटरकॉम सिस्टम बन जाता है जो पहुँच-से-बाहर स्थित किशोरों तक पहुँचना आसान बना देता है।

और यदि बच्चों को टेक्स्ट संदेशों के जरिए बात करना पसंद हो, तो हस्त-कौशल संबंधी समस्याओं से ग्रस्त माता-पिता वॉइस एक्टिवेशन का उपयोग करके 'टाइप' कर सकते हैं, यहाँ तक कि वे अपने फोन में संदेश पहले से लोड भी कर सकते हैं, ताकि बातचीत और अधिक सरलतापूर्वक जारी रहे।

प्रश्न और बातचीत

कभी-न-कभी, वे बच्चे जो हमेशा से केवल अपने अशक्तता ग्रस्त माता या पिता को जानते थे, वे अशक्तता के बारे में किसी अपरिचित की नज़र से सोचने लग सकते हैं।

जो किशोर अपने रंग-रूप और दुनिया में अपनी सामाजिक स्थिति के बारे में अचानक से जागरुक या संकोची हो गए हैं, उनके मामले में यह समस्या अप्रत्यक्ष रूप से सामने आ सकती है। अपने किशोर बच्चे की प्रश्न पूछने की इच्छा — और शायद अनिच्छा — के प्रति सजग रहें।

इस आयु में, दुनिया में भेदभाव के प्रति बढ़ती जागरुकता से किशोर मन में अपने माता या पिता के बारे में एक ऐसी चिंता जन्म ले सकती है जिसे परिभाषित करना कठिन होता है और वह किशोर मन उसे आसानी से व्यक्त नहीं कर पाता है। नई मित्रताएँ भी परिवारों से जुड़े नए प्रश्नों को जन्म दे सकती हैं; जिन विशिष्ट अशक्तताओं के साथ अभ्यस्तता में उन्होंने अपना अब तक का पूरा जीवन बिताया है, उनकी व्याख्या कैसे करनी है यह नहीं जानने से उनमें बेचैनी पैदा हो सकती है।



अपनी तरफ़ से कोई भी धारणा या अनुमान के बिना, अपने जीवन और अशक्तता के बारे में उत्तर देने की पेशकश करें; इससे बच्चों को वह शब्दावली बनाने में मदद मिल सकती है जिसकी उन्हें मित्रों के साथ संलग्न होने या अपनी स्वयं की चिंताओं से राहत पाने के लिए आवश्यकता है। कभी-कभी उन्हें प्रश्न पूछने के कारण असहज महसूस न कराएँ; अशक्तताएँ सामान्य हैं, और इसी प्रकार दूसरों के बारे में उत्सुकता होना भी सामान्य है। याद रखें, बच्चे अपने माता-पिता को खुद के एक विस्तार के रूप में देखते हैं। यदि आप अपनी अशक्तता को लेकर असहज हैं, तो वे भी होंगे।

जुड़े रहना

जब पूर्व-किशोर और किशोर बच्चे अपना सामाजिक दायरा बढ़ा रहे हों, तो माता-पिता के लिए उनके संपर्क में रहना महत्वपूर्ण है। मित्रों के साथ समय बिताने के स्थान के तौर पर घर की पेशकश करने से अशक्तता ग्रस्त माता-पिता को ऐसे स्थानों जो सुगम्य नहीं हैं, से जूझने बिना ही नए मित्रों को जानने का अवसर मिलता है। इससे माता-पिता एवं किशोर बच्चों के साथ होने के अवसर भी बढ़ते हैं।

हाथ से निकल चुके समय का एहसास इन वर्षों के ऊपर झूलता रहता है। न केवल बच्चे बड़े हो रहे हैं, बल्कि वे घर से बाहर पहले से अधिक, और अधिक समय बिता रहे हैं, चाहे वे स्पोर्ट्स टीम के साथ यात्रा पर हों या स्कूल के बाद कोई जॉब कर रहे हों। कुछ विशिष्ट अशक्तताओं के साथ जुड़ी वास्तविकताएँ कुछ माता-पिता के लिए हानि के इस एहसास को और तीव्र कर देती हैं। मिडिल और हाई स्कूल की कक्षाएँ सुबह पहले से कहीं जल्दी शुरू होती हैं, और इससे पहले कि लकवाग्रस्त माता या पिता अपनी सुबह की दिनचर्या, जिसमें कपड़े बदलना, नहाना और मलाशय एवं मूत्राशय प्रबंधन शामिल हैं, पूरी कर पाएँ, किशोर बच्चे प्रायः घर से जा चुके होते हैं।

इसके लिए, बाकी के दिन में अतिरिक्त पारिवारिक समय बढ़ाकर अनुकूलन करें। यदि साथ में नियमित रूप से डिनर संभव न हो, तो हर किसी को डेजर्ट एक साथ मिलकर खाने के लिए प्रेरित करें। संभव है कि किशोर बच्चे साधारण बोर्ड गेम्स और मूवी नाइट्स का विरोध करेंगे, पर आप पूछते रहिए। कभी-कभी वे हाँ कह सकते हैं।

कई स्कूल विद्यार्थियों के लिए समुदाय सेवा करना आवश्यक करते हैं; यदि संभव हो तो, स्वयंसेवा का कोई ऐसा अवसर ढूँढ़ें जिसे आप अपने किशोर बच्चे के साथ कर सकते हों। और, जुड़े रहने के स्थानों की सूची में से कार को बाहर न करें; बच्चों को एक से दूसरी गतिविधि तक

ले जाने वाले माता-पिता सड़क पर होने के दौरान होने वाली बातचीत की गुणवत्ता से चकित हो सकते हैं।

ग्रेजुएशन से लेकर पोते-पोतियों तक

हाई स्कूल के बाद का जीवन हर किसी के लिए अलग होता है। कुछ बच्चों के लिए कॉलेज में उच्च शिक्षा आगे का रास्ता होती है, वहीं कुछ अन्य बच्चे सेना में जाने या नौकरी करने का अवसर तलाशते हैं। पढ़ाई पूरी कर चुके बच्चों के लिए नए एडवेंचर आने ही वाले होते हैं, पर इस बात की संभावना अधिक है कि वे पारिवारिक घर से कहीं दूर प्रकट होते हैं।

अशक्तता ग्रस्त माता-पिता को काफ़ी पहले से इस बारे में विचार कर लेना चाहिए कि वे अपने वयस्क बच्चों के साथ अपने संबंधों में कौनसी सीमाएँ रखेंगे। कुछ बच्चे अपने माता-पिता की शारीरिक देखभाल में अधिक शामिल होना चाह सकते हैं। यह एक व्यक्तिगत निर्णय है जो हर परिवार में अलग होगा, पर स्पष्ट रूप से तय सीमाओं से माता-पिता और बच्चों, दोनों ही को एक-दूसरे पर आवश्यकता से अधिक निर्भर होने से बचने में मदद मिल सकती है। यदि सहायता का स्वागत हो, तो एक संतुलन बनाए रखने की कोशिश करें; वयस्क बच्चों के लिए अपने माता-पिता से दूर स्वतंत्र जीवन की रचना करना महत्वपूर्ण होता है।

वयस्क बच्चों को माता-पिता बनते देखना बहुत से परिवारों के लिए ढेर सारा आनंद लेकर आता है। दादा-दादी और नाना-नानी बच्चों पर प्यार की एक अतिरिक्त परत चढ़ाते हैं, और कुछ परिवारों में वे कामकाजी माता-पिता के लिए अतिरिक्त सहायता भी बनते हैं। यदि आप बच्चों की देखभाल में सक्षम और इसके इच्छुक हैं, तो तय करें कि आप किन गतिविधियों की देखरेख में सहज हैं, जैसे, बच्चों को खेल अभ्यास तक ले जाना और वापस लाना, या उनकी स्कूली कक्षा में स्वयंसेवा करना।

एलन ब्राउन

एलन ब्राउन को लगी मेरु रज्जु की चोट के कारण उनका शरीर गर्दन से नीचे लकवाग्रस्त हो गया था और उस समय उनके दोनों बेटों का जन्म नहीं हुआ था। हालाँकि उन्होंने अपनी बाँहों का उपयोग करना दोबारा सीख लिया, पर यह स्वीकार करने से कि उनकी सीमित सचलता के कारण कुछ चीज़ें असंभव हो गई हैं, एलन को उन सारे तरीकों का महत्व जानने में मदद मिली जिनके जरिए वे अपने बेटों से जुड़ सके थे, जिनमें न्यू यॉर्क रेंजर्स का उत्साह बढ़ाने से लेकर साथ में बैकगैमन खेलना तक शामिल था।

“यथार्थवादी बनिए। बहुत सी चीज़ें की जा सकती हैं। खुद को तैयार करें और अपनी मदद के लिए संसाधन हासिल करें। और जब आपको मदद चाहिए हो तब मदद माँगें, ताकि आपके साथी को भी राहत मिले। यहीं आकर ससुराल पक्ष के लोगों, माता-पिता, चाचा-ताऊ, चाची-ताई और मित्रों का महत्व सामने आता है। एक ऐसा दल बनाएँ जिस पर आप निर्भर कर सकते हों।”

डोना लोइच

जब डोना लोइच को पहुँची मेरु रज्जु की चोट के कारण उनका शरीर कंधों से नीचे लकवाग्रस्त हुआ तब उनका बेटा जेफ़ 4 वर्ष का था। वे चिंतित थीं कि उनका लकवा उसे किस प्रकार प्रभावित करेगा, पर जब वे अस्पताल से लौटीं, तो जेफ़ की भावनात्मक मजबूती और छोटी-छोटी जोश-भरी बातों — “अगर आपको खुद पर विश्वास है तो आप यह कर सकती हैं!” — से उन्हें यह जानने में मदद मिली कि जीवन भले ही अलग हो, पर वे अन्य किसी भी माँ से कम नहीं थीं।

“यदि मुझसे हाल ही में मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त हुए माता-पिता से एक बात बताने को कहा जाए, तो वह यह होगी कि भले ही यह डरावना लगे, पर सब ठीक हो जाएगा: अशक्तता से माता/पिता और बच्चे के बीच का संबंध बदलता नहीं है।”

दादा-दादी और नाना-नानी बहुत से बच्चों के जीवन का एक मुख्य भाग होते हैं। और, अशक्तता के साथ लालन-पालन करने की भाँति, एक नए परिवार की आवश्यकताओं के अनुसार अनुकूलन करना आवश्यक होगा। पर, अशक्तताओं के साथ जीने वाले माता-पिता जब तक दादा-दादी या नाना-नानी बनते हैं, तब तक वे अपने तरकश में बहुत से उपयोगी तीर जमा कर चुके होते हैं। उन गतिविधियों और युक्तियों को फिर से याद करें जो आपके अपने बच्चों के मामले में सफल रही थीं, चाहे व्हीलचेयर से ऊँची उड़ती गेंद को लपकना हो, या सिंडरेला की कहानी सुनाते समय चरित्रों की मजेदार आवाज़ें निकालना हो। हमेशा की तरह, आपके द्वारा बाँटा गया प्यार ही आखिर में सबसे अधिक महत्व रखता है।

अशक्तताओं के साथ लालन-पालन: यह किया जा सकता है

अशक्तताएँ यह तय नहीं करतीं कि कोई व्यक्ति माता या पिता बन सकता है या नहीं। जब क्रिस्टोफर रीव ने अपने बेटे विल को साइकिल चलाना सिखाया, तब वे उसे खुद चलाने योग्य नहीं थे; वे साइकिल के साथ-साथ दौड़ नहीं सकते थे, या उसे तब तक थाम नहीं सकते थे जब तक उसे छोड़ने का समय न हो जाए।

पर क्रिस्टोफर ने विल को अपनी व्हीलचेयर से ही प्रशिक्षण दिया। विधि अलग थी, परिणाम वही था: एक लड़का साइकिल चलाना सीख गया और एक पिता ने अपने प्यार का प्रदर्शन किया।

यदि आप माता/पिता बनना चाहते हैं, तो जान लें कि ऐसा किया जा सकता है। अपने परिवार के उपयुक्त अनुकूलन बनाएँ। एक सहयोगी समुदाय ढूँढ़ें। और अपने बच्चों के लिए उनके पास मौजूद रहें — आप जिस भी तरीके से सक्षम हों उस तरीके से। यह आसान है। यह जटिल है। यह एक एडवेंचर है जो हर किसी की पहुँच में है।

माता-पिता के अधिकार: क्या जानें

अशक्तताओं के साथ जी रहे लोगों ने पिछली आधी सदी के दौरान काफ़ी बढ़त हासिल कर ली है। इस दौरान, 1973 का पुनर्वास अधिनियम (रीहैबिलिटेशन एक्ट ऑफ़ 1973, रीहैब एक्ट), और 1990 का अशक्त अमेरिकी अधिनियम (अमेरिकन्स विद डिसेबिलिटी एक्ट ऑफ़ 1990, ADA) एक ऐसे कानूनी ढाँचे की आधारशिला बन गए हैं जो न केवल आवास एवं रोज़गार संबंधी कार्यप्रथाओं में भेदभाव को निषिद्ध करते हैं, बल्कि अशक्तताओं के साथ जी रहे लोगों के नागरिक अधिकारों की सुरक्षा भी करते हैं।

हालाँकि, इन कानूनों के इरादों के बावजूद, अशक्तता ग्रस्त माता-पिता चिकित्सीय एवं सरकारी एजेंसियों की ओर से आज भी भेदभाव का सामना कर रहे हैं; अतः एक माता/पिता के रूप में अपने अधिकारों को समझना अत्यंत महत्वपूर्ण है।

गर्भधारण के प्रयासों से आरंभ करते हुए, अशक्तता ग्रस्त लोगों के अधिकार संरक्षित हैं। यदि आपको गर्भवती होने की कोशिश के दौरान प्रजनन क्षमता संबंधी समस्याओं का अनुभव हो, तो आपके पास इन विट्रो फ़र्टिलाइज़ेशन या अन्य सहायक प्रजनन टेक्नॉलजी के उपयोग का अधिकार है। ये उपचार प्रदान करने वाले चिकित्सकों को ADA का अनुपालन करना होगा, और यदि उन्हें संघीय वित्तपोषण मिलता है, तो उन्हें रीहैब एक्ट का भी अनुपालन करना होगा।

इसी प्रकार, ADA और रीहैब एक्ट निजी और सरकारी, दोनों प्रकार की दत्तकग्रहण एजेंसियों पर लागू होते हैं, और वे विशिष्ट रूप से अशक्तता के साथ जी रहे संभावित दत्तकग्राही माता-पिता के विरुद्ध भेदभाव को निषिद्ध करते हैं।



डोना लोइच

यदि आप माता/पिता बन जाते हैं, तो रीव फ़ाउंडेशन की अशक्तता के साथ लालन-पालन: अपने अधिकार जानें टूलकिट आपको उन अशक्तता कानूनों और सुरक्षा उपायों का संक्षिप्त परिचय देगी जो एक माता/पिता के रूप में आपके अधिकारों की सुरक्षा के लिए मौजूद हैं, इसमें दत्तकग्रहण, अभिरक्षा, मुलाकात कानून और बाल कल्याण तंत्र के बारे में जानकारी शामिल है।

प्रतियाँ ऑनलाइन उपलब्ध हैं, या फिर आप सीधे रीव फ़ाउंडेशन के पक्षाघात संसाधन केंद्र को 800-539-7309 पर कॉल करके उसे आपको डाक से भेजने को कह सकते हैं।

यदि आप अशक्तताओं के साथ लालन-पालन के बारे में और जानकारी की तलाश में हैं या आपको कोई विशेष प्रश्न पूछना है, तो रीव फ़ाउंडेशन जानकारी विशेषज्ञ सोमवार से शुक्रवार सुबह 9 बजे से शाम 5 बजे (पूर्वी समयानुसार) तक टोल फ़्री नंबर 800-539-7309 पर उपलब्ध हैं।

रीव फ़ाउंडेशन लकवे के साथ जीने से संबंधित सैकड़ों विषयों पर व्यापक संसाधन एवं पुस्तिकाएँ प्रदान करता है, जिसमें शामिल हैं:

ऑटोनॉमिक डिसरिप्लेक्सिया

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

समकक्ष एवं परिवार सहयोग कार्यक्रम (पीअर एंड फ़ेमिली सपोर्ट प्रोग्राम, PFSP)

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

आप PFSP से किसी ऐसे समकक्ष परामर्शदाता के लिए कह सकते हैं जो माता/पिता हो।

माता-पिता के अधिकार पुस्तिका

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

लकवे के बाद यौन क्रियाएँ एवं प्रजनन स्वास्थ्य पुस्तिका

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

अशक्तताओं के साथ लालन-पालन से संबंधित कुछ अतिरिक्त संसाधन नीचे दिए जा रहे हैं:

अमेरिकन एकेडमी ऑफ़ फिज़िकल मेडिसिन एंड रीहैबिलिटेशन:

फिज़ियाट्रिस्ट खोजी

<https://www.aapmr.org>

फिज़ियाट्रिस्ट एक ऐसा चिकित्सक होता है जो काय चिकित्सा एवं पुनर्वास में विशेषज्ञता रखता है।

मॉडल सिस्टम्स नॉलेज ट्रांसलेशन सेंटर:

गर्भावस्था और मेरु रज्जु की चोट से ग्रस्त महिलाएँ तथ्य पत्रक

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

अशक्तता ग्रस्त माता-पिता के लिए राष्ट्रीय शोध केंद्र

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

NSW राज्य मेरु रज्जु की चोट: अपने बच्चों से मेरु रज्जु की चोट के बारे में बात करना: परिवारों के लिए एक व्यावहारिक मार्गदर्शिका

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

मेरु रज्जु की चोटों से ग्रस्त महिलाओं को दशनि वाली शेफर्ड सेंटर वीडियो माला

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

इसमें लालन-पालन पर एक वीडियो, और गर्भावस्था, प्रसव-पीड़ा, एवं प्रसव पर एक वीडियो है।





CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

हम मदद के लिए हमेशा मौजूद हैं।

आज ही और जानें!

क्रिस्टोफर एंड डाना रीव फ़ाउंडेशन

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 टोल फ़्री

(973) 379-2690 फोन

ChristopherReeve.org

इस प्रकाशन को कुल \$87,00,000 मूल्य के वित्तीय सहायता अनुदान के रूप में सामुदायिक जीवन-यापन प्रशासन (एडमिनिस्ट्रेशन फॉर कम्युनिटी लिविंग, ACL), अमेरिकी स्वास्थ्य एवं मानव सेवाएँ विभाग (यू.एस. डिपार्टमेंट ऑफ़ हेल्थ एंड ह्यूमन सर्विसेज़, HHS) की ओर से सहायता मिलती है जिसका 100 प्रतिशत वित्तपोषण ACL/HHS द्वारा किया जाता है। विषय-वस्तुएँ रचियता(ओं) द्वारा रचित हैं और आवश्यक नहीं कि वे ACL/HHS, या अमेरिकी सरकार के आधिकारिक विचारों को या उनके द्वारा विषय-वस्तुओं के समर्थन को दर्शाती हों।