cure SMA

Make today a breakthrough.

SMA के साथ असीमित जीवन जीना:

नए निदान हुए अभिभावकों के लिए एक बुकलेट

यदि आप इस पुस्तिका को लिए हुए हैं, तो इसका अर्थ यह हो सकता है कि आप स्पाइनल मस्कुलर एट्रॉफी (SMA) समुदाय में नए हैं, इस मामले में, Cure SMA और मैं आपका हार्दिक स्वागत करना चाहते हैं। हम जानते हैं कि SMA की दुनिया में प्रवेश करना एक बहुत ही जबरदस्त अनुभव हो सकता है, कम से कम कहने के लिए।

जबकि SMA समुदाय में मेरी कई भूमिकाएँ रही हैं, मेरी पहली भूमिका SMA माँ के रूप में थी। 2013 में, मेरे दोनों बच्चों में 6 महीने के भीतर निदान किया गया था। हमारे जीवन के बारे में ऐसी बहुत सी चीजें थीं, जो उस वर्ष के दौरान हवा में दिखाई दीं और, सच कहूं, तो कभी-कभी अभी भी होती हैं। एक चीज जो मैंने जल्दी सीखी वह यह है कि मानसिक स्वास्थ्य के क्षेत्र में मेरा अनुभव बहुत फायदेमंद होने वाला था क्योंकि हम इस नए रास्ते पर चल रहे थे, और मैं दूसरों की भी जो कुछ भी सहायता कर सकती थी, वह करना चाहती थी।

अक्सर, जब SMA जैसे निदान का सामना करना पड़ता है, तो हम अपने सभी बच्चों की शारीरिक स्वास्थ्य आवश्यकताओं और उपचार की देखभाल के लिए एक योजना विकसित करने के लिए चिकित्सा प्रदाताओं की एक टीम के साथ जल्दी से जुड़ जाते हैं। हालाँकि, जो अक्सर गायब होता है, वह है उन संसाधनों तक पहुँच को प्राथमिकता देना जो पूरे परिवार के मानसिक और भावनात्मक स्वास्थ्य का समर्थन करते हैं। SMA के आपके परिवार और आपके जीवन पर पड़ने वाले प्रभाव को नेविगेट करते समय शायद याद रखने वाली सबसे महत्वपूर्ण बात यह है कि आप स्वयं के लिए अनुग्रह करें। कोई आसान जवाब नहीं है, कोई आसान निर्णय नहीं है, लेकिन एक-दूसरे पर करुणा और अनुग्रह दिखाना आपके और आपके परिवार के सामने आने वाली किसी भी चुनौती के लिए एक ठोस आधार प्रदान कर सकता है।

समर्थन पाने के लिए एक जगह अन्य लोगों की वे कहानियाँ हैं, जो उस पथ से गुजर चुके हैं और चल रहे हैं-जिस पथ पर आप अभी चलना शुरू किए हैं। Cure SMA में हम सभी की आशा है कि यह पुस्तिका आपको अपने परिवार को मजबूत करने और असीमित जीवन जीने में मदद करने के लिए दूसरों से रणनीति, सलाह और प्रोत्साहन प्रदान करेगी।

शुभकामनाएँ

Danyelle Sun

डैनी सुन
SMA माँ
समाज सेवा प्रबंधक, Cure SMA

अस्वीकरण: इस पुस्तिका में दी गई जानकारी और सलाह का उद्देश्य आपके चिकित्सा प्रदाता (प्रदाताओं) की सलाह को प्रतिस्थापित करना नहीं है। यहां साझा की गई जानकारी सामान्य रूप से SMA निदान को नेविगेट करने में दिशा और सहायक मार्गदर्शन प्रदान करने के लिए है। शारीरिक या मानसिक स्वास्थ्य लक्षणों के संबंध में विशिष्ट प्रश्नों को परामर्श और दिशा के लिए एक चिकित्सा प्रदाता को निर्देशित किया जाना चाहिए। इस पुस्तिका में उपयोगी जानकारी सुनिश्चित करने के लिए बहुत सावधानी बरती गई है, लेकिन किसी भी विशिष्ट चिंता को एक चिकित्सा प्रदाता के साथ व्यक्तिगत रूप से निर्देशित और चर्चा की जानी चाहिए।

हॉलैंड में स्वागत है

एमीली पर्ल किंग्सले

मुझे अक्सर एक विकलांग बच्चे की परवरिश के अनुभव का वर्णन करने के लिए कहा जाता है - उन लोगों की मदद करने की कोशिश करने के लिए जिन्होंने उस अद्वितीय अनुभव को साझा नहीं किया है, उन्हें समझाने के लिए यह कल्पना कर के समझाना कि कैसा महसूस होगा। यह कुछ ऐसा है...

जब आप एक बच्चा पैदा करने जा रहे हों, तो यह इटली की शानदार छुट्टी यात्रा की योजना बनाने जैसा है। आप गाइडबुक का एक गुच्छा खरीदते हैं और अपनी अद्भुत योजनाएँ बनाते हैं। द कोलीजियम। द माइकलएंजेलो डेविड। द गोंडोलस इन वेनिस। आप इतालवी में कुछ काम के वाक्यांश सीख सकते हैं। यह बहुत मज़ेदार है।

महीनों के उत्सुकतापूर्ण इंतजार के बाद आखिरकार वह दिन आ ही गया है। अपना बैग पैक करें और चलें छुट्टी पर। कुछ घंटों के बाद, हवाई जहाज लैंड करता है। फ्लाइट अटेंडेंट अंदर आती हैं और कहती हैं, "हॉलैंड में आपका स्वागत है।"

हॉलैंड?!?" आप बोल उठते हैं। हॉलैंड से आपका क्या मतलब है? मुझे तो इटली जाना था! मुझे तो इटली में होना चाहिए। ताजिंदगी मैंने इटली जाने का सपना सँजोया है।"

लेकिन उड़ान योजना में बदलाव किया गया है। उन्होंने हॉलैंड में लैंड किया है और आपको वहीं रहना होगा।

महत्वपूर्ण बात यह है कि वे आपको भयानक, घृणित, गंदी जगह, महामारी, अकाल और बीमारी से भरी जगह पर नहीं ले गए हैं। यह बस एक दूसरी जगह है।

इसलिए बस बाहर जाइए और नई गाइडबुक खरीदिए। और आपको एक पूरी नई भाषा सीखनी होगी। और आप उन लोगों के एक नए समूह से मिलेंगे जिनसे आप कभी नहीं मिले होंगे।

यह बस एक दूसरी जगह है। यह इटली से शांत और कम भड़कीली जगह है। लेकिन जब आपको यहाँ आए कुछ समय हो जाता है और आप अपनी सांस भर लेने के बाद अपने चारों ओर देखते हैं ... और आपको महसूस होता है कि हॉलैंड में पवन चक्कियां हैं ... और हॉलैंड में ट्यूलिप हैं। हॉलैंड के पास रेम्ब्रांट भी हैं।

लेकिन आप जिन सभी को जानते हैं, वे इटली से आने-जाने में व्यस्त हैं... और वे सभी इस बात पर डींग मार रहे हैं कि उन्होंने वहां कितना अद्भुत समय बिताया था। और अपने पूरे जीवन भर आप कहेंगे, "हां, मुझे वहीं जाना था। मैंने इसी की योजना बनाई थी।"

और उस का दर्द कभी, कभी, कभी, कभी भी दूर नहीं होगा... क्योंकि उस सपने का टूट जाना एक बहुत ही बड़ा नुकसान है।

लेकिन...यदि आप अपना जीवन इस तथ्य के शोक में बिताते हैं कि आप इटली नहीं पहुँच पाए,तो आप हॉलैंड के बारे में बहुत ही खास, बहुत प्यारी चीजों का आनंद लेने के लिए कभी भी मुक्त नहीं हो पाएँगे।

एमिली पर्ल किंग्सले और कॉपीराइट नोटिस:

© 1987 एमीली पर्ल किंग्सले

सर्वाधिकार सुरक्षित
लेखिका की अनुमति से पुन: मुद्रित किया गया

निदान और आशा के साथ आगे बढ़ना

माता-पिता के रूप में निदान के दौरान का समय आपके द्वारा अनुभव किए गए सबसे भारी समय में से एक हो सकता है। यह समझ में आता है कि ऐसा क्यों हो सकता है। कई माता-पिता इस दौरान हार और शोक की भावना महसूस करते हैं। आपने अपने बच्चे के लिए जिस भविष्य की कल्पना की थी, वह अब आपको अलग लग सकता है, या शायद आप इस बारे में अनिश्चित हैं कि क्या कल्पना की जाए। जो आपने कभी सोचा था उसके न हो पाने का दुख मनाना ठीक है।

माता-पिता भी अपराधबोध, अलगाव, चिंता, भय, और बहुत कुछ की भावनाओं का अनुभव कर सकते हैं। महसूस करने का कोई "सही" या "गलत" तरीका नहीं है और जो सबसे महत्वपूर्ण है वह यह है कि आप जो महसूस कर रहे हैं उसे पहचानें, इसे स्वीकार करें और भावनाओं से निपटने के लिए स्वस्थ रणनीतियों का पता लगाएं। नीचे सूचीबद्ध कुछ रणनीतियाँ हैं, जिनका आप उत्पन्न होने वाले तनावों से निपटने में मदद करने के लिए पता लगा सकते हैं।

1. **उन अन्य माता-पिता से जुड़ें, जिन्होंने समान निदान का अनुभव किया है।** कभी-कभी ये कनेक्शन ऑनलाइन सहायता समूहों में पाए जा सकते हैं, लेकिन आपके क्षेत्र में ऐसे माता-पिता समूहों या संगठनों की खोज करके भी मिल सकते हैं, जो विकलांग बच्चों के माता-पिता का समर्थन करते हैं। Cure SMA आपको उन परिवारों से जोड़ने में मदद कर सकता है, जिनका आभासी और व्यक्तिगत दोनों रूप से SMA के साथ आपके जैसा ही अनुभव रहा है। हम स्थानीय कार्यक्रमों की मेजबानी करते हैं, जैसे हमारे शिखर सम्मेलन, और वार्षिक SMA सम्मेलन, जो परिवार में सभी के लिए नेटवर्किंग के अवसर प्रदान करता है।

2. **एक चिकित्सक से जुड़ने पर विचार करें।** कुछ लोग पेशेवर चिकित्सीय सहायता लेने से बचते हैं क्योंकि उन्हें लगता है कि उन्हें जीवन के तनावों को संभालने में असमर्थ के रूप में देखा जाएगा। सच तो यह है, समर्थन पाने का मतलब है कि आप अपनी देखभाल कर रहे हैं और अपने आसपास के लोगों की बेहतर देखभाल कर रहे हैं। एक चिकित्सक आपके अनुभवों को सुन सकता है और आपको मुकाबला करने के कौशल, आत्म-देखभाल की दिनचर्या, तनावपूर्ण समय के दौरान संचार कौशल और वकालत कौशल विकसित करने में मदद कर सकता है। केवल अपने विचारों को अपने दिमाग से निकालना और उन्हें किसी ऐसे व्यक्ति के साथ साझा करना मददगार होता है जो तटस्थ और गैर-निर्णयात्मक हो।

3. **जर्नलिंग लेने का प्रयास करें।** जब आप अभिभूत महसूस कर रहे हों तो "ब्रेन डंप" के बारे में कुछ मददगार होता है। चाहे यह आपके सभी विचारों को बाहर निकालने के लिए एक त्वरित जर्नल प्रविष्टि हो या आपके द्वारा महसूस की जा रही भावनाओं को चित्रित करना, यह मदद कर सकता है। अपने विचारों को कागज पर उतारने से आप अपना दिमाग साफ कर सकते हैं और आप जो महसूस कर रहे हैं उसे समझ सकते हैं।

4. **अपने शारीरिक स्वास्थ्य का ध्यान रखें।** खूब पानी पिएं, जब हो सके तो सोएं और सक्रिय रहें- भले ही वह आपके परिवार के साथ बाहर जाना हो। प्राकृतिक मूड बूस्ट को कम मत समझें जो कि कुछ ताजी हवा प्राप्त करने से आपके लिए काम कर सकता है। जिस तरह SMA वाला हर व्यक्ति अलग होता है, उसी तरह हर माता-पिता की यात्रा भी अलग होती है। इस प्रकार, जबकि प्रत्येक माता-पिता को लाभ पहुंचाने वाली खुद की देखभाल अलग-अलग होगी, हम सभी सहमत हो सकते हैं कि शारीरिक स्वास्थ्य की देखभाल भावनात्मक कल्याण का एक महत्वपूर्ण हिस्सा है।

5. **अपॉइंटमेंट्स का शेड्यूल बनाएं और महत्वपूर्ण जानकारी को एक जगह व्यवस्थित करें।** Cure SMA का मेडिकल बाइंडर और/या Cure SMA ऐप इस तरह से मददगार हो सकता है। कई परिवार अपने घर पर एक प्रकार के "कमांड सेंटर" का उपयोग करना पसंद करते हैं। यह घर का एक क्षेत्र है (उदाहरण के लिए, एक कॉर्क बोर्ड या वेट इरेज़ बोर्ड) जिसमें कैलेंडर, दैनिक दिनचर्या, दवा कार्यक्रम और अन्य महत्वपूर्ण जानकारी शामिल है। यह विशेष रूप से सहायक हो सकता है, यदि एक से अधिक व्यक्ति आपके बच्चे की देखभाल कर रहे हैं ताकि हर कोई समान रूप से देखभाल कर सके।

समर्थन की तलाश अभी महत्वपूर्ण है क्योंकि आप SMA निदान से जुड़ी अपनी भावनाओं को समझते हैं।

अतिरिक्त सहायता के लिए Cure SMA familysupport@curesma.org पर बेझिझक संपर्क करें।

कई माता-पिता महसूस करते हैं कि उन्हें अपने बच्चों के लिए "यह सब करना" चाहिए, और SMA वाले बच्चे के माता-पिता कोई अपवाद नहीं हैं। नतीजतन, जब वे अभिभूत हो जाते हैं तो अक्सर उनके व्यस्त कार्यक्रम से कट जाने वाली पहली चीज खुद की देखभाल होती है। जब हम खुद की देखभाल के बारे में बात करते हैं तो हम मालिश, बबल बाथ, स्वीट ट्रीट और मूवी मैराथन के बारे में बात नहीं कर रहे हैं (हालांकि ये सभी चीजें हमें आराम करने में मदद कर सकती हैं!) यहां चर्चा की गई खुद की देखभाल से तात्पर्य है कि माता-पिता अपने जीवन में शांति, स्वीकृति और संतोष की भावना को बनाए रखने में मदद करने के लिए क्या कर सकते हैं। हर समय कोई भी ऐसा महसूस नहीं करता है, लेकिन ऐसी चीजें हैं जो आपको अधिक बार सकारात्मक महसूस करने में मदद करने के लिए की जा सकती हैं।

यदि आप जीवन की जिम्मेदारियों और अपने कार्यक्रम से अभिभूत महसूस कर रहे हैं, तो इस तनाव को दूर करने के लिए कदम उठाना ठीक है।
SMA आपके और आपकेप्रियजन के जीवन में नई दिनचर्या और अपेक्षाएं लाएगा। आपका शेड्यूल चिकित्सा, डॉक्टर के दौरे, उपचार, विशेष शिक्षा बैठकों आदि के लिए मुलाक़ातों से भरा हो सकता है। आप यह जानकर निराश या अभिभूत महसूस कर सकते हैं कि आपके पास उन गतिविधियों में भाग लेने के लिए समय या ऊर्जा नहीं है जो आप करते थे, जैसे स्वयंसेवा, दोस्तों के साथ समय बिताना या काम करना। आपको उन गतिविधियों के लिए"नहीं" कहना पड़ सकता है, जिनमें आपने पहले भाग लिया था, और यह ठीक है।किसी बीमारी केसंपर्क में आने के जोखिम के कारण आपको जन्मदिन की पार्टी के निमंत्रण को अस्वीकार करने की आवश्यकता हो सकती है, और यह ठीक है। ये स्थायी परिवर्तन नहीं होते हैं और जैसे-जैसेआप SMA द्वारा लायी जा सकने वाली चुनौतियों के साथ अधिक सहज होते जाते हैं, आप अपने रास्ते में आने वाली किसी भी चीज़ को संभालने के लिए अधिक सुसज्जित महसूस करेंगे।

आपको कभी-कभी दूसरों से मदद माँगनी पड़ सकती है। बहुत से माता-पिता बिना मदद के अपना घर चलाने और अपने बच्चों के शेड्यूल को प्रबंधित करने के आदी हैं, लेकिन यह बदल सकता है। यदि आप कर सकते हैं, तो किराने की डिलीवरी का उपयोग करें या किसी मित्र या परिवार के सदस्य को कभी-कभी किराना लाने या कोई अन्य साधारण काम करने के लिए कहें। यहां तक कि आपकी सूची में से एक कार्य को हटा देना भी आपके मनोदशा और सेहत के लिए चमत्कार कर सकता है। इससे आपको यह देखने का भी मौका मिलता है कि आप मदद मांग सकते हैं और आपके जीवन में दूसरों को आपको सहायता प्रदान करने में सक्षम होने की अनुमति देता है।

अपने आस-पास के लोगों के साथ रिश्ते बनाएँ और बिना शर्म, अपराधबोध या भय महसूस किए आपको और आपके परिवार की ज़रूरत की चीज़ें माँगें। अपनी और अपने प्रियजनों की जरूरतों का समर्थन् कैसे करें, यह सीखने में ऊपर दी गई युक्तियां आती हैं। जब व्यक्ति इसे स्वस्थ तरीके से करना सीखते हैं, तो वे उन गतिविधियों या प्रतिबद्धताओं से बंधे नहीं रह जाते हैं जो उनके मानसिक स्वास्थ्य के लिए नकारात्मक योगदान दे रहे हैं। उदाहरण के लिए, उपचार प्राप्त करते समय अपने बच्चे को एक विशिष्ट प्रोटोकॉल का पालन करने में मदद करना आसान नहीं हो सकता है। हो सकता है कि आपको प्रदाता द्वारा अच्छी तरह से स्वागत नहीं किया गया हो या आप प्रदाता से अपने प्रोटोकॉल को समायोजित करने के लिए कहने पर बोझ महसूस कर रहे हों। हालाँकि, अपने बच्चे की ज़रूरतों के बारे में सम्मानपूर्वक बोलना सीखना ही आपके और आपके परिवार के लिए कारगर समाधान खोजने का एकमात्र तरीका है। यह तनाव को कम कर सकता है और सभी को शांत महसूस करने में मदद कर सकता है। अपनी और अपने बच्चे की जरूरतों के लिए वकालत करना हमेशा आसान नहीं होता है, लेकिन यह आपके मानसिक स्वास्थ्य की देखभाल करने का एक महत्वपूर्ण साधन है।

खुद की देखभाल जाँचसूची

- आराम
- मदद के लिए कहना
- खुद की वकालत
- अच्छे से खाएँ
- मौजूद रहें

चुनौतियों से पार पाना

एमी मेडिना द्वारा

SMA से ग्रसित के साथ तीन बच्चों के माता-पिता के रूप में, मुझे अपनी चुनौतियों और दिल के दर्द के बारे में पता है। शब्द "स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी" ने पहली बार हमारे जीवन में 10 अगस्त, 2011 को प्रवेश किया, जब हमारा पहला बेटा, माटेओ, ठीक एक महीने का था। मेरे पति और मैं अपने पहले बच्चे के लिए बिना किसी उम्मीद और मौत की सजा के साथ उस डॉक्टर के कार्यालय से निकले।

उस समय SMA के लिए कोई अनुमोदित उपचार नहीं थे। सौभाग्य से, अगस्त SMA जागरूकता माह है और मुझे Facebook पर SMA के बारे में एक पोस्ट मिली। यह पोस्ट अंततः हमें हमारे निकट एक जानकार देखभाल टीम से जोड़ेगी। जब कि हम माटेओ की पहली मुलाक़ात का बेसब्री से इंतजार कर रहे थे, मैं भावनाओं के मिश्रण से भर गई- खुशी, क्रोध, उदासी और इनकार। हमने उस मुलाक़ात को उन सभी उपकरणों के साथ छोड़ दिया, जिनकी हमें माटेओ के SMA को प्रबंधित करने की आवश्यकता होगी।

इसके बाद के महीनों में, माटेओ की जी-ट्यूब और ट्रेकियोस्टोमी लगाने के लिए सर्जरी होगी। फिर भी, हमें बहुत से 911 कॉल आए और अस्पताल में भर्ती होना पड़ा, और प्रत्येक ने मुझे उन शब्दों को वापस याद दिला दिया जो हमने माटेओ के निदान पर सुने थे: "वह अपना दूसरा जन्मदिन देखने के लिए जीवित नहीं रहेगा।" हम शोक करना सीख गए थे, लेकिन हमने आगे बढ़ना और जीना भी सीख लिया। हम माटेओ को दुनिया दिखाने और उयस पल में जीने के लिए दृढ़ थे। माटेओ ने 3 साल की उम्र में स्कूल शुरू किया और इस साल दूसरी कक्षा पूरी की, जहां वह अपने सभी साथियों के साथ स्कूल की सेटिंग में फलफूल रहा है। हमने धीरे-धीरे सभी उपकरणों के साथ यात्रा करना सीखा और ताकि SMA हमें चीजों का अनुभव करने से रोक नहीं पाए। माटेओ 32 राज्यों में घुमा है और टाइम्स स्क्वायर, नियाग्रा फॉल्स, डिज़्नी वर्ल्ड, लास वेगास, माउंट रशमोर और कई अन्य पर्यटक आकर्षणों का अनुभव कर पाया है।

एक बार जब हम SMA और इस बीमारी के कारण आने वाली सभी चुनौतियों के साथ सहज हो गए, तो हमने तय किया कि यह हमारे परिवार का विस्तार करने का समय है। हम एक और SMA निदान की बाधाओं को जानते थे और सर्वश्रेष्ठ के लिए आशा करते थे। मेरे एमनियोसेंटेसिस परिणामों के हफ्तों के इंतजार के बाद, हमें पता चला कि हमारे दूसरेबच्चे को भी SMA होगा। मुझे लगा था कि मैं इस खबर के लिए तैयार हूँ, लेकिन मैं नहीं थी। मैं रोई औरउतना ही शोक मनाई, जितना मैंने माटेओ के समय किया था।

> **ऐसे दिन होंगे जब आप हारे हुए और पराजित महसूस करेंगे, लेकिन यदि आप कभी हार नहीं मानते हैं, तो आप वापसी करेंगे और लहरों का आनंद लेने में सक्षम होंगे।**

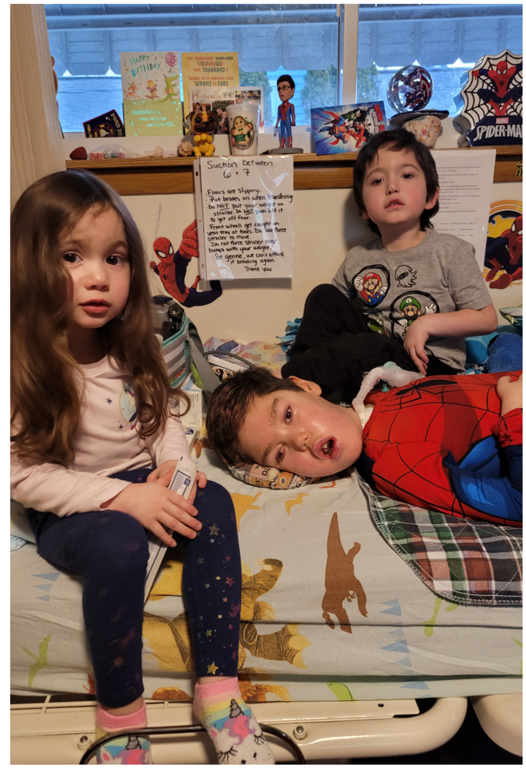
4.5 साल पहले माटेओ के होने के बाद से SMA की दुनिया में प्रगति हुई थी और हम जेवियर को एक नैदानिक परीक्षण में नामांकित करने में सक्षम थे, जहां उसे 12 दिन की उम्र में अपना पहला उपचार मिला था! इस डर में जीने के बजाय कि SMA जेवियर को कैसे प्रभावित करेगा, हमने हर दिन आशा और उत्सव के साथ जीना सीखा।

जेवियर अंततः बिस्तर से लुढ़कने लगा और बिजली के सॉकेट में अपनी उंगली डालने के करीब पहुंच जाता, लेकिन ऐसा इसलिए था क्योंकि मैं घर को बेबीप्रूफ करने की जरूरत के लिए तैयार नहीं थी। लेकिन वो डरावने पल भी जश्न के पलों में बदल गए! जेवियर उपचार मिलने के कारण ऐसे काम कर रहा था, जो वह कभी नहीं कर पाता था। जैसे-जैसे महीने और साल गुजरते रहे, हम रेंगने, चलने, मुंह से खाने और बिना रुके बात करने जैसे और भी पड़ावों का उत्सव मनाने में सक्षम हुए हैं।

जेवियर के जन्म के दो साल बाद, हमने एक बार फिर SMA का पासा फेंका और हमारी इकलौती बेटी अमेलिया का जन्म हुआ, जिसको भी SMA है। तीसरा निदान कोई आसान नहीं था और मैं दुखी थी, गुस्से में थी, और पूछा "क्यों?" लेकिन मैंने खुद को उस अंधेरे स्थान में लंबे समय तक नहीं रहने दिया और SMA हमारे जीवन में जिन अच्छाइयों को लाया है, उन पर ध्यान केंद्रित किया।

2018 तक, नैदानिक परीक्षणों में और अधिक विकास हुए थे, और हम अमेलिया को एक अलगपरीक्षण में नामांकित करने में सक्षम होने सफल हो गए, जहाँ उसने 11 दिन की उम्र में उपचार प्राप्त किया था। अमेलिया अब 2 साल की है और मुझे अक्सर याद नहीं रहता है, कि उसे SMA है। वह बिना किसी प्रकार के चिकित्सकीय हस्तक्षेप के अपने सभी मील के पत्थर पार कर रही है। उसने SMA की नई दुनिया का मार्ग प्रशस्त करने में मदद की है।

पिछले 9 वर्षों में मैंने SMA के कारण कई चुनौतियों का सामना किया है, लेकिन एक बात निश्चित है: इसने मेरे परिवार के साथ प्यार करने और जीवन का आनंद लेने की मेरी क्षमता को नहीं छीना है। हम SMA के कारण थम नहीं गए हैं। ऐसा करने के लिए, मुझे यह सुनिश्चित करना होगा कि मैं अपना ख्याल रखूं। मैं माटेओ के निदान के बाद से एक चिकित्सक से मिलती रही हूँ, जो मेरे जीवन में अच्छाई का जश्न मनाते हुए अपनी भावनाओं और भय को प्रकट करने के लिए मेरी सुरक्षित जगह है। SMA जीवन उथलपुथल वाला होता है। ऐसे दिन होंगे जब आप हारे हुए और पराजित महसूस करेंगे, लेकिन यदि आप कभी हार नहीं मानते हैं, तो आप वापसी करेंगे और लहरों का आनंद लेने में सक्षम होंगे।



“पिछले 9 वर्षों में मैंने SMA के कारण कई चुनौतियों का सामना किया है, लेकिन एक बात निश्चित है: इसने मेरे परिवार के साथ प्यार करने और जीवन का आनंद लेने की मेरी क्षमता को नहीं छीना है। हम SMA के कारण थम नहीं गए हैं।”

SMA से ग्रस्त अपने बच्चे की मदद करना

SMA निदान और इससे उनके जीवन में आने वाली चुनौतियों के माध्यम से अपने बच्चे को काम करने में मदद करने और मदद करने का सबसे अच्छा तरीका जानना मुश्किल हो सकता है। जाहिर है, कुछ माता-पिता अपने बच्चे को SMA का मतलब बतलाने के दौरान "गलत बात कहने" के बारे में चिंता करते हैं। याद रखने वाली सबसे महत्वपूर्ण बात यह है कि SMA से संबंधित विषयों पर चर्चा करते समय ईमानदार रहें और साथ ही उनकी उम्र और समझ के आधार पर स्पष्टीकरण भी दें। बच्चे बोधगम्य होते हैं और जब कुछ हो रहा हो, तो वे जानते हैं कि कुछ हो रहा है, भले ही वे सीधे सवाल न पूछें, इसलिए यह उन तरीकों पर आगे सोचने में मददगार हो सकता है जिनसे आप अपने बच्चे का समर्थन कर सकते हैं।

नीचे कुछ रणनीतियाँ दी गई हैं जो मदद कर सकती हैं।

1. बच्चों को निराशा, संदेह, क्रोध, उदासी-उनकी जो भी भावनाएं हैं- व्यक्त करने दें और उन भावनाओं को मान्यता दें।

2. मतभेदों और जो हम सभी को अद्वितीय बनाती है, उनके बारे में बात करने में मदद करने के लिए पुस्तकें प्रदान करें। ऐसे कई विकल्प हैं जो विविधता का जश्न मनाने, चुनौतियों पर काबू पाने को प्रोत्साहित करते हैं और इससे बच्चों को प्रश्न पूछने का अवसर मिलता है। ये पुस्तकें इस विषय पर सार्थक चर्चा को भी प्रेरित कर सकती हैं। यदि आप Cure SMA द्वारा संकलित विविध बच्चों की पुस्तकों की एक विशेष रूप से बनाई गई सूची चाहते हैं, तो कृपया familysupport@curesma.org पर संपर्क करें और हमें आपको वह प्रदान करने में खुशी होगी।

3. अपने बच्चे को वयस्कों या विकलांग किशोरों के उदाहरण दें। अपने बच्चे को SMA वाले उन किशोरों या वयस्कों से जुड़ने में मदद करने पर विचार करें, जिन्हें आप अच्छी तरह जानते हैं और भरोसा करते हैं।

4. अपने बच्चे को देखने दें कि आप उनकी वकालत करते हैं और उन्हें इस प्रक्रिया में शामिल करते हैं। जब वे सक्षम हों, तो उनकी अंतर्दृष्टि के लिए पूछें या स्कूल की बैठकों या चिकित्सा मुलाक़ातों के दौरान पूछने के लिए प्रश्न बतलाने के लिए कहें। इससे उन्हें अपने आसपास के लोगों के साथ अपनी ज़रूरतों को बताने में विश्वास पैदा करने में मदद मिलती है।

जब आप अपने बच्चे से उनकी विकलांगता के बारे में ईमानदारी से बात करते हैं, तो आप उनके लिए मॉडल बनाते हैं कि इस बारे में दूसरों से कैसे बात करें। आप उन्हें यह भी सिखा रहे हैं कि उनकी अक्षमता छिपाने या शर्मिंदा होने की जैसी कोई बात नहीं है। यह वे जो हैं, इसका एक हिस्सा है और इसका जश्न मनाया जाना चाहिए और सराहना की जानी चाहिए।

हर किसी की विशिष्टता, ताकत, चुनौतियों और सफलताओं की सुंदरता के बारे में समय के साथ लगातार बातचीत से आपके बच्चे को खुद पर विश्वास पैदा करने और स्वस्थ मुकाबला कौशल स्थापित करने में मदद मिलेगी, जिसका वे तनावपूर्ण समय के दौरान उपयोग कर सकते हैं। कुछ दिन दूसरे दिनों की तुलना में बेहतर होंगे लेकिन इन मूल्यों पर लगातार वापस जाने से उन दिनों को अधिक बेहतर बनाने में मदद मिलेगी।

अपने बच्चे को सामना करना सीखने में मदद करने के तरीके

- लिखना या कला के दूसरे स्वरूपों को करना
- कृतज्ञता जतलाने का अभ्यास करें (उदाहरण के लिए, प्रत्येक दिन 5 चीज़ें लिखें, जिसके लिए आप आभारी हैं)
- अच्छे दोस्तों के साथ समय बिताएं
- एक शौक खोजें या एक ऐसा कौशल विकसित करें, जिसे आपका बच्चा पसंद करता है और अभ्यास कर सकता है
- किसी ऐसे मित्र से बात करें जो समझता हो (उदाहरण के लिए, SMA के साथ रहने वाला कोई व्यक्ति)
- अपने क्षेत्र या वार्षिक SMA सम्मेलन में Cure SMA कार्यक्रम में भाग लें
- बाहर समय बिताएं और प्रकृति का अन्वेषण करें
- संगीत सुनें या उनकी भावनाओं को समृद्ध करने के लिए एक डांस पार्टी करें
- अपने बच्चे के बड़े होने पर सामाजिक और भावनात्मक चुनौतियों का सामना करने के लिए एक पेशेवर परामर्शदाता की तलाश करें।कला या प्लेथेरेपी में प्रशिक्षित परामर्शदाता ढूँढना बच्चों के लिए बहुत प्रभावी हो सकता है।

द 9 हाइज़, लोज़ एंड इन-बिटविन्स ऑफ हैविंग SMA

एंजेला रिगलसवर्थ, SMA वाली वयस्क की कृति

मैं खुद को आकर्षक सूचियों वाले समाचारों के लेखों की ओर आकर्षित करता हुआ पाती हूँ, जो इस तरह की चीजों का वर्णन करते हैं जैसे "इस सप्ताह के अंत में क्या देखना है" या "32 चीजें जिनके बिना आप नहीं रह सकते।" तो, मुझे इस सूची में अपने 42 साल के जीवन को प्रविष्ट करने की अनुमति दें।

1. **SMA दयालु लोगों के लिए एक प्राकृतिक चुंबक है।**
   मैं सूची को सकारात्मकता के साथ शुरू कर रही हूँ, लेकिन यह पूरी तरह सच है। मेरा पूरा जीवन, मैं परिवार, दोस्तों और अक्सर पूर्ण अजनबियों से घिरी रही हूँ, जो कठिन परिस्थितियों में मेरी मदद करने की पेशकश करते हैं। यह असामान्य नहीं है। SMA समुदाय के परिवार इस बात से इत्तेफाक रखते हैं।

2. **आठ साल की उम्र में स्पाइनल फ्यूज़न होना बहुत कठिनाई की बात थी।**
   वह साल 1986 था और मुझे सात अन्य बच्चों के साथ बच्चों के वार्ड में रहना पड़ा। मेरे माता-पिता मेरे साथ अस्पताल में नहीं रह सकते थे और मैं वहाँ एक महीने तक रही। मैं जल्दी बड़ी हो गई। हालाँकि, यह एक जीवन रक्षक प्रक्रिया थी और मेरे माता-पिता ने मेरे शरीर के लिए अब तक का सबसे अच्छा निर्णय लिया था। इस तरह के विकल्प वास्तविक हैं और उनकी गंभीरता शक्तिशाली है, लेकिन इस चुनाव के कारण मैंने एक स्वस्थ अस्तित्व जिया है।

3. **शारीरिक उपचार आवश्यक है, लेकिन मैंने दृढ़ता से अपने माता-पिता को इसके लिए आश्वस्त किया था।**
   मैं प्राथमिक विद्यालय में ही एक महान राजनेता बन गई थी, क्योंकि मेरी माँ और पिताजी के ठोस प्रयासों के बावजूद, मैं चिकित्सा से बचने का अपना रास्ता निकालने में कामयाब रही थी। मैंने उन्हें विश्वास दिला दिया कि भौतिक चिकित्साअपव्यय है। मैंने अपनी हड्डियों और मांसपेशियों को खराब होने से बचाने के लिए इसके साथ बने रहने के लिए प्रोत्साहित करने वाले अपने भविष्य को मेरे कानों में फुसफुसाने से रोक दिया। कौल्डा-वुल्डा-शोल्डा। मुझे ज्यादा पछतावा नहीं है, लेकिन चल रही थेरेपी को छोड़ना एक बहुत बड़ी गलती थी।

4. हर गर्मियों में कैम्प में जाना क्रिसमस और डिज़्नी और सबसेबढ़िया जन्मदिन पार्टियों मे जाने जैसा मज़ेदार था और वह सब कुछ खुशियों से भरे वार्षिक सप्ताह में।

मेरे बचपन में सबसे खुशी भरा समय मैंने मेरे परिवार से तीन घंटे दूर टेक्सास में कहीं खटमलों से भरे, मेक-शिफ्टसुलभ कैंप में बिताया था। यह सबसे शानदार था। मुझे घोड़ों की सवारी करने और तैरने और शिल्प बनाने के लिए मिला, जो मुझे लगता है कि मेरी माँ के पास अभी भी उसकी अलमारी में सबसे ऊपर कहीं है। इससे भी महत्वपूर्ण बात यह है कि मेरे भविष्य का पूर्वाभास हो गया था। मैंने मदद माँगना, अपनी ज़रूरतों को बताना, और अपने से बड़े कैंपरों में सफलता के उदाहरण देखना सीखा।

5. मुझे कॉलेज में अपने ग्रेड पर अधिक ध्यान देना चाहिए था।

क्या इस तरह की कहानी हर किसी की नहीं है? मेरे ग्रेड मेरी लिस्ट में सबसे अंत में थे। सौभाग्य से, SMA वाले लोग सक्षम आबादी की तुलना में सांख्यिकीय रूप से अधिक स्मार्ट हैं और मुझे एक अच्छा GPA मिला है। हालांकि कक्षा के लिए लगन से दिखाने के बजाय, मैं टेक्सास ए एंड एम विश्वविद्यालय में अपने सामाजिक जीवन को पूरी तरह से अनुभव करने में व्यस्त थी।मैं अपने दम पर और वयस्क स्वतंत्रता के रास्ते पर थी।

6. मैं अपने शिक्षण करियर के पहले छह सप्ताह में हर एक दिन रोती थी।

बुरी रुलाई। वहाँ मैं अपनी डेस्क पर बैठ गई और मेरे सिर के ऊपर कागज़ों के ढेर पर अपनी आँखें गड़ा लीं - छात्र कार्य को दीवार पर चिपकाया जाना था और अंतहीन प्रतियां बनाने की आवश्यकता थी। मैं अपने काम में विफल हो रही थी। इसलिए नहीं कि मैं एक अच्छी शिक्षक नहीं थी, बल्कि इसलिए कि मैं शारीरिक कार्यों को पूरा नहीं कर पा रही थी। मैं मुश्किल से अपनी बाँहें हिला पाती हूँ और मुझे मार्कर कैप खोलने के लिए कहने के बारे में सोचें भी नहीं। मैं मदद मांगने के लिए अपने प्रिंसिपल के पास गई (उन पाठों का उपयोग करके जो मैंने ऊपर #4 में कैम्प में सीखा था!) और भगवान का शुक्र है कि उन्होंने मेरे मूल्य को पहचाना। पिछले बीस वर्षों से कक्षा में एक सहायक रखने के लिए मेरे स्कूल जिले (लों) ने मुझे भुगतान किया है। मैं तीन बार "वर्ष का शिक्षक" रही हूँ, इसलिए मुझे लगता है कि मैं इसके लायक हूँ।

7. इलाज मिलने से मेरी जान बच रही है।

मेरे माता-पिता रिकवरी रूम में मेरा इंतजार कर रहे थे क्योंकि नर्स ने स्ट्रेचर को अंदर घुमाया और कहा, "उन्होंने कर लिया!" नर्स मेरे डॉक्टर की बात कर रही थी और उसने दवा को इंजेक्ट करने के लिए मेरी रीढ़ में सूक्ष्म छेद खोज लिया था। हम तीनों ने राहत की सांस ली कि प्रक्रिया ने काम किया, उन दोस्तों के लिए दुःख में जो इलाज देखने के लिए जीवित नहीं थे, और आगे आने वाले लंबे भविष्य के उत्सव में, हमारी आँखों से आँसू निकल गए।

8. वे आपको एफिल टॉवर पर सिर्फ इसलिए लाइन में नहीं लगने देते क्योंकि आप व्हीलचेयर में हैं।

...लेकिन लंदन में आपके साथ राजाओं जैसा व्यवहार किया जाता है। घरेलू और अंतरराष्ट्रीय स्तर पर लाइन में लगने का एक कानूनी लाभ है। और जबकि मोटर चालित व्हीलचेयर में यात्रा करना निश्चित रूप से आसान नहीं है, मैं फिर भी यात्रा करती हूँ। मैं अपने महान देश के अनगिनत शहरों में गई हूँ और मेरे पासपोर्ट पर टिकटों की संख्या हर साल बढ़ती जा रही है। मुझे पता है कि दुनिया SMA से बड़ी है, उतनी ही बड़ी इसे देखने की मेरी इच्छा।

9. मेरे पति और मैं SMA को बहुत गंभीरता से नहीं लेते हैं।

वह अक्सर इसका मज़ेदार विस्तार करते हैं, जैसे “Skinny Margarita Addict” (दुबली-पतली मर्ग्रिटा की दीवानी) या “Somebody Move-My Arm (कोई तो मेरी बाँह हिला दो)।” ईमानदारी से वह सबसे मजेदार व्यक्ति हैं और मुझे अच्छा लगता है कि वह मेरी हालत में हास्य ढूंढ लेते हैं, क्योंकि मैं भी ऐसा करती हूँ। हम अपनी बीमारी पर ध्यान नहीं देते हैं और निश्चित रूप से हम इसके बारे में नियमित रूप से बात नहीं करते हैं। हम आम जोड़ों की तरह चीजों पर चर्चा करते हैं, जैसे कि हम रात के खाने के लिए क्या करेंगे या हम इस सप्ताह के अंत में क्या करेंगे। हमारी बातचीत की सामान्यता SMA और इस पूरी सूची के साथ मेरे जीवन को सारांशित करती है: SMA निश्चित रूप से उच्च, निम्न और बीच में होता रहता है, लेकिन इसके बिना "सामान्य" जीवन जीना भी।

दूसरों के साथ एक SMA निदान साझा करना

SMA निदान प्राप्त करना आपके और आपके परिवार के लिए भारी पड़ सकता है, इस बात को तो छोड़ ही दें कि विस्तारित परिवार और करीबी दोस्तों के साथ समाचार कैसे साझा किया जाए। अपने जीवन में क्या हो रहा है, इस पर अपने परिवार और करीबी दोस्तों को अपडेट रखना भावनात्मक रूप से थका देने वाला हो सकता है। यह परिवारों द्वारा लिया जाने वाला निर्णय है कि कब साझा किया जाए, कितना साझा किया जाए और किसके साथ ऐसी जीवन-बदल देने वाली जानकारी साझा की जाए। कई लोगों ने साझा किया है कि, निदान होने पर, उनके जीवन में अन्य महत्वपूर्ण लोगों को यह समझने में मदद करने का तरीका खोजना कि SMA क्या है और यह आगे बढ़ने वाले उनके जीवन को कैसे प्रभावित कर सकता है, उनके लिए फ़ायदेमंद साबित हुआ।

यदि आप खुद को इस जगह पर पाते हैं, तो जब आप अपने करीबी दोस्तों और परिवार के साथ जानकारी साझा करना चाहते हैं, तो आपकी मदद के लिए अन्य SMA परिवारों से मिले कुछ विचार इस तरह हैं:

- ईमेल करने के लिए एक पत्र लिखें या "स्नेल मेल" द्वारा प्रतियां भेजें। पत्र में, SMA के बारे में बुनियादी जानकारी साझा करें और Cure SMA वेबसाइट से लिंक करें ताकि दूसरों को यह जानने और समझने में मदद मिल सके कि इसका आपके परिवार के जीवन और SMA समुदाय के अन्य लोगों पर क्या प्रभाव पड़ सकता है।

- निदान साझा करने के लिए एक सोशल मीडिया पेज या खाता बनाएं। यह एक ऐसा स्थान भी हो सकता है जहां आप उपचार, चिकित्सा, फ़ंड जमा करने, जागरूकता आदि पर लगातार अपडेट साझा कर सकते हैं, यदि आप ऐसा करना चुनते हैं। इस तरह से चल रहे प्लेटफॉर्म होने का एक सहायक हिस्सा आपके परिवार के जीवन, साथ ही SMA समुदाय के भीतर में क्या हो रहा है, इसके बारे व्यापक दर्शकों को एक साथ चल रहे अपडेट प्रदान करने की क्षमता होना है।

- यदि आप निरंतर आधार पर अपडेट साझा करना चाहते हैं, लेकिन सोशल मीडिया प्लेटफॉर्म का उपयोग नहीं करना चाहते हैं, तो एक Caring Bridge बनाएं। यह एक गैर-लाभकारी वेबसाइट है, जो व्यक्तियों को चिकित्सा निदान से संबंधित जानकारी और अपडेट साझा करने की अनुमति देती है। पृष्ठ सार्वजनिक नहीं हैं, इसलिए केवल वे ही जिन्हें आप आमंत्रित करते हैं, वे आपके द्वारा साझा की जाने वाली जानकारी तक पहुंच और प्रतिक्रिया दे पाएंगे।

विचार मंथन के लिए

जैसा कि आप उपरोक्त विचारों पर विचार करते हैं, विशेष रूप से सोशल मीडिया साझाकरण के संबंध में, यह याद रखना उपयोगी है कि साझा की गई फ़ोटो और जानकारी को कोई भी देख और साझा कर सकता है।यदि आपका बच्चा पर्याप्त रूप से बड़ा हो गया है, तो उसके साथ इस बारे में बात करने पर विचार करेंकि वह इंटरनेट पर होना क्या सहज महसूस करता है।अगर उनकी उम्र इतनी नहीं है कि वे जो साझा करना चाहते हैं उस पर अनुमति दे सकें, तो विचार करें कि बड़े होने पर वे इसके बारे में कैसा महसूस कर सकते हैं और अपने SMA को बेहतर ढंग से समझेंगे। यदि ये आपकी या आपके बच्चे की चिंताएं हैं, तो आप अपने बच्चे के स्वास्थ्य के बारे में सामान्य जानकारी साझा कर सकते हैं और परिवार को अपडेट रखने के लिए SMA अनुसंधान, उपचार, या आने वाली घटनाओं में होने वाली घटनाओं के बारे में अपडेट साझा करने पर ध्यान केंद्रित कर सकते हैं। एक और मज़ेदार विचार यह है कि अपने बच्चे को अपडेट साझा करने में शामिल करें, यदि वे इसमें रुचि रखते हैं। इस तरह वे चुन सकते हैं कि कौन सी तस्वीरें या जानकारी साझा की जाए और एक महत्वपूर्ण कौशल का अभ्यास करें—यह तय करना कि वे अपने निदान और जीवन के अनुभवों को दूसरों के साथ कब और कैसे साझा करेंगे।

जबकि माता-पिता अपने बच्चों को शिशुओं और बच्चों के रूप में पालना और देखभाल करना पसंद करते हैं, उन्हें अपने स्वयं के व्यक्ति में विकसित होते हुए, अपने पंख फैलाते हुए, और स्वतंत्रता प्राप्त करना कुछ ऐसा है जिसे भी माता-पिता देखना पसंद करते हैं। जबकि आपके बच्चे को कभी-कभी स्वतंत्रता के लिए चुनौतियों का सामना करना पड़ सकता है, कुछ रचनात्मकता और लचीलेपन के साथ, आप उनके बड़े होने पर स्वतंत्रता को बढ़ावा देकर उनका समर्थन कर सकते हैं। यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि विकलांग बच्चे पहले बच्चे होते हैं। ऐसे में जितना हो सके उनके साथ अन्य बच्चों की तरह व्यवहार किया जाना चाहिए। आपके बच्चे की स्वतंत्रता को बढ़ाने के लिए लागू करने पर विचार करने के लिए नीचे कुछ रणनीतियाँ दी गई हैं।

जैसे-जैसे आपका बच्चा बढ़ता है, उसे मदद करने के लिए हस्तक्षेप करने से पहले चीजों को स्वयं करने के लिए प्रोत्साहित करें। माता-पिता के रूप में, हम अक्सर मदद करने के लिए तत्पर होते हैं। आपको यह जानकर आश्चर्य हो सकता है कि जब आपके बच्चे को खुद को आजमाने का मौका दिया गया, तो पता चला कि उनके पास कौन से कौशल हैं। इसी तरह, बच्चों को मदद मांगने की आदत पड़ सकती है, लेकिन जब उन्हें "पहले प्रयास करने" के लिए प्रोत्साहित किया जाता है, तो वे आश्चर्यचकित हो सकते हैं और फिर उन्हें प्रोत्साहित किया जा सकता है कि वे अपने दम पर क्या कर सकते हैं। कोशिश करने से उन्हें यह सीखने में मदद मिलती है कि उन्हें कितनी मदद की ज़रूरत है, यदि कोई हो।

किसी को भी स्वतंत्रता सिखाने का सबसे अच्छा तरीका यह है कि उन्हें यह सिखाया जाए कि वे खुद की पैरवी कैसे करें। यह सच है कि बच्चे हमेशा अपने आस-पास के लोगों को देखते हैं कि जीवन में कैसे कार्य करना और प्रतिक्रिया करनी है। इस वजह से, माता-पिता के पास बच्चों को यह दिखाने के लिए अंतहीन अवसर होते हैं कि वे अपने लिए पैरोकार कैसे बनें। यहाँ तक कि अगर कोई व्यक्ति किसी विशेष शारीरिक कार्य को पूरा करने में असमर्थ है, तो वे किसी और से इस बारे में बात कर सकते हैं कि इस लक्ष्य को पूरा करने के लिए उन्हें वास्तव में क्या चाहिए। अपने बच्चे को चिकित्सा मुलाकातों, स्कूल की बैठकों में प्रश्न पूछने और चिंता होने पर बोलने के लिए प्रोत्साहित करें। यदि आप जानते हैं कि उन्हें चिंता है, लेकिन शायद उन्हें कहने की क्षमता या इच्छा की कमी है, तो इन चिंताओं को दूसरों के साथ साझा करने की अनुमति मांगें, जिन्हें इसे सुनना चाहिए ताकि आपका बच्चा आपके द्वारा उपयोग किए जा रहे शब्दों और आपके द्वारा उच्चारित स्वर को सुन सके। इसे मॉडलिंग करने से उन्हें यह सीखने में मदद मिलेगी कि खुद की वकालत कैसे करें।

अपने बच्चे के वयस्क होने से पहले अपने अलावा अन्य देखभाल करने वालों के साथ काम करने की व्यवस्था करें। SMA वाले बच्चों के माता-पिता के लिए यह चर्चा का एक सामान्य विषय है। इसका मतलब यह हो सकता है कि आपके पड़ोस में एक जिम्मेदार, थोड़ा बड़ा/बड़ी किशोर/किशोरी या एक विश्वसनीय पारिवारिक मित्र सप्ताह में एक बार घर पर रहने और अन्य कार्यों को पूरा करने के लिए अतिरिक्त मदद प्रदान करने के लिए आता है। यह आपके बच्चे को अपनी जरूरतों को बताने का अभ्यास करने का अवसर प्रदान करता है। माता-पिता अक्सर अपने बच्चे की जरूरतों को व्यक्त करने से पहले ही उसका सटीक अनुमान लगा लेते हैं। यदि बच्चों को माता-पिता के अलावा अन्य देखभाल करने वालों के साथ काम करने का अभ्यास करने के अवसर प्रदान नहीं किए जाते हैं, तो वे बड़े होने पर इस परिवर्तन के साथ संघर्ष कर सकते हैं और उन्हें सहायता प्रदान करने के लिए अन्य लोगों पर निर्भर रहने की आवश्यकता होती है जब वे तैयार हों, तो डे कैंप या ओवरनाइटकैंप में भाग लेना, आपके बच्चे के बड़े होने पर उसमें स्वतंत्रता को प्रोत्साहितकरने में मदद करने का एक और बढ़िया अवसर है।

इनमें से किसी भी विचार पर विचार करते समय, याद रखें कि आप अपने बच्चे को सबसे अच्छी तरह जानते हैं। उन रणनीतियों का प्रयास करें जो आपको लगता है कि आपके लिए काम कर सकती हैं, स्वतंत्रता को प्रोत्साहित करने के अन्य तरीकों के साथ रचनात्मक बनें, और याद रखें कि हर रणनीति सभी के लिए काम नहीं करेगी और इसमें कोई दिक्कत की बात नहीं है। याद रखने वाली सबसे महत्वपूर्ण बात यह है कि स्वतंत्रता सिखाना महत्वपूर्ण है। निश्चिंत रहें कि आप अपने परिवार में ऐसा करने का सबसे अच्छा तरीका खोज लेंगे।

मददगार भाई/बहन

भाई-बहन खास होते हैं और SMA वाले बच्चों और उनके भाई-बहनों के बीच का रिश्ता कोई अपवाद नहीं है। जब एक परिवार में SMA का पता चलता है, तो परिवार में हर कोई अलग-अलग तरीकों से निदान का अनुभव करेगा, दोनों तरीकों से उन्हें चुनौती मिलेगी और उन्हें बढ़ने में मदद करेगा।

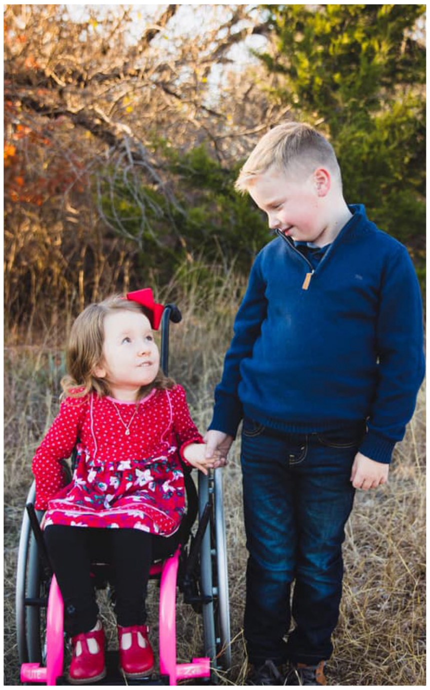
भाई/बहन की यात्रा आसान नहीं होती है। अपने प्रत्येक बच्चे को बिना शर्त प्यार प्रदान करना, दयालुता का अभ्यास करना, परिवार के भीतर अपनेपन की भावना को बढ़ावा देना और सभी बच्चों को सुरक्षा की भावना प्रदान करना बच्चों को बेहतर तरीके से सामना करने और सभी के लिए एक सुरक्षित घर का माहौल बनाने में मदद कर सकता है। इन सब बातों के साथ, चाहे उनका गृहस्थ जीवन कितना भी बेहतरीन क्यों न हो, अपने जीवन के विभिन्न बिंदुओं पर अप्रभावित भाई-बहनों को भाई-बहन के SMA निदान के कारण कठिनाइयों का सामना करना पड़ेगा। अप्रभावित भाई-बहनों की कुछ भावनाएँ और अधिक गंभीर चुनौतियों को रोकने में मदद करने के लिए किन बातों का ध्यान रखना चाहिए, नीचे दी गई हैं।

- कुछ भाई-बहन ऐसे काम करने में सक्षम होने के लिए कभी-कभी अपराधबोध महसूस करते हैं जो उनके भाई/बहन शारीरिक रूप से करने में असमर्थ हैं या उन्हें अपने भाई-बहनों के लिए अन्य चुनौतियों का सामना नहीं करना पड़ता है।

- कुछ भाई-बहन पूर्णता के लिए प्रयास करते हैं, क्योंकि वे अपने माता-पिता को SMA वाले अपने भाई-बहन के साथ अतिरिक्त देखभाल और समय बिताते देखते हैं। वे अपने माता-पिता पर और अधिक तनाव डालने के बारे में चिंतित रहते हैं और इससे बचाने के लिए यथासंभव "संपूर्ण" बनने का प्रयास करते हैं।

- यह उम्मीद की जाती है कि SMA वाले अपने भाई-बहनों को उनके माता-पिता से अतिरिक्त समय और ध्यान मिलने के कारण, कभी-कभी भाई-बहन निराशा महसूस करेंगे। यह उनके भाई-बहन की ज़रूरतों के आधार पर कभी-कभी अलगाव या अकेलेपन की भावनाएँ भी जन्म ले सकती हैं।

भाई-बहनों द्वारा अनुभव की जाने वाली कठिन भावनाओं के बावजूद, कई सकारात्मकताएँ भी हैं, जो उन्हें देखभाल करने वाले व्यक्तियों के रूप में आकार देने में मदद करती हैं। स्वतंत्रता, संवेदनशीलता और सहानुभूति जैसे व्यक्तित्व लक्षण भाई-बहनों के बीच सामान्य लक्षण हैं वे मतभेदों में ताकत और रचनात्मकता और लचीलेपन के मूल्य को सीखते हुए बड़े होते हैं। वे अपने आसपास के लोगों की तुलना में दुनिया को अलग तरह से देखते हैं और परिणामस्वरूप, अपने भाई-बहनों, खुद और दूसरों के लिए उत्कृष्ट अधिवक्ता भी हो सकते हैं।



आपके परिवार में सभी को मूल्यवान और समर्थित महसूस कराने में मदद करने के लिए नीचे कुछ आसान रणनीतियां और युक्तियां दी गई हैं।

1. **खुले रहें और उनके दृष्टिकोण और भावनाओं को सुनें।** उनकी समस्याओं को तुरंत हल करने के प्रलोभन से बचें। समस्या समाधान एक साथ हो सकता है यदि आपके बच्चे को इस तरह से मदद की ज़रूरत है, लेकिन केवल उनकी कुंठाओं या चिंताओं को सुनना और ध्यान देना सहायता प्रदान करने में पहला कदम है।

2. **अपने गैर SMA बच्चों के साथ आमने-सामने बैठ कर नियमित रूप से समय बिताने की कोशिश करें।** यह टहलने या यहां तक कि हर रात सोने से पहले एक साथ पढ़ने या दिन के बारे में बात करने के लिए समर्पित समय हो सकता है। एक दिनचर्या जो मज़ेदार हो सकती है और जुड़ने में मदद कर सकती है, वह है प्रत्येक शाम को दिन भर के अपनी "ऊँच और नीच" पर चर्चा करना। सोने से पहले, कुछ शांत समय एक साथ बिताएँ और प्रत्येक दिन के सबसे अच्छे हिस्से और सबसे बुरे हिस्से को साझा करें। यह एक साथ एक समय बिताने और व्यस्त कार्यक्रम के बीच जुड़ने का एक शानदार तरीका है।

3. **SMA वाले अपने बच्चे के साथ-साथ निर्णय लेने में भाई-बहनों को शामिल करें।** पूरे परिवार को प्रभावित करने वाले निर्णय आप या आप और आपका साथी आपके प्रत्येक बच्चे के इनपुट के साथ लिए जा सकते हैं। उनके बड़े होने के दौरान और यह सुनिश्चित करना कि वे सुना हुआ महसूस करें, पारिवारिक चर्चाओं के भीतर कुछ स्वामित्व लेने और खुद की वकालत का अभ्यास करने के लिए उन्हें सिखाने के लिए एक उपयोगी उपकरण है क्योंकि वे बढ़ते हैं।

4. **उनसे SMA वाले अपने भाई-बहनों की मदद करने की अपेक्षाओं को सीमित करें, खासकर कम उम्र में।** जब कम उम्र में बच्चों से बहुत अधिक अपेक्षाएं की जाती हैं, तो यह उनके बचपन के अनुभव से दूर ले जा सकता है या उन्हें SMA वाले साथ अपने भाई-बहन पर बहुत अधिक नियंत्रण दे सकता है। ये दोनों ही भाई-बहन के रिश्ते में तनाव ला सकते हैं। देखभाल करने में मदद करना निश्चित रूप से चरित्र का निर्माण कर सकता है और कई भाई-बहन इससे लाभान्वित होते हैं, लेकिन माता-पिता के लिए यह सुनिश्चित करना महत्वपूर्ण है कि अप्रभावित भाई-बहन भी बच्चे ही बने रहें।

अपने बच्चे के लिए और सहायता कब लें

- **जीवन के विभिन्न क्षेत्रों - स्कूल, घर, काम, या समुदाय में व्यवहार में परिवर्तन के संबंध में**
- **निराशा की भावनाओं को लगातार व्यक्त करना**
- **भविष्य की अत्यधिक चिंता**
- **दोस्तों या परिवार के साथ पहले की गई गतिविधियों से पीछे हटना**
- **नींद याखाने के पैटर्न में महत्वपूर्ण बदलाव**
- **खुद को नुकसान पहुंचाने का कोई भी व्यवहार या आत्महत्या के विचार व्यक्त करना**

यदि आप इन व्यवहार परिवर्तनों को देखते हैं, तो अपने बच्चे की सहायता के लिए अगले कदमों पर मार्गदर्शन के लिए मानसिक स्वास्थ्य परामर्शदाता या अपने बच्चे के प्राथमिक देखभाल प्रदाता से संपर्क करें।

विस्तारित परिवार को यह समझने में मदद करना कि SMA का क्या अर्थ है

SMA का पता लगना पूरे परिवार के लिए कठिन होता है। हालांकि आपका तत्काल परिवार सबसे अधिक सीधे प्रभावित होता है, विस्तारित परिवार भी प्रभावित हो सकता है। इस निदान को प्राप्त करने वाले माता-पिता के रूप में, आप उम्मीद कर सकते हैं कि विस्तारित परिवार सहायक होगा और जबकि कुछ परिवारों के लिए यह सच है, लेकिन कुछ अन्यों के लिए हमेशा ऐसा नहीं होता है। कभी-कभी आपको ऐसे विस्तारित परिवार के सदस्य मिल सकते हैं, जो SMA के कारण आपके जीवन या आपके बच्चे के जीवन में हुए कुछ परिवर्तनों को नहीं समझते हैं। यह मुश्किल हो सकता है, क्योंकि हम उम्मीद करते हैं कि एक चुनौतीपूर्ण समय के दौरान परिवार हमें वह समर्थन देगा जिसकी हमें आवश्यकता है। सामान्य तरीके से विस्तारित परिवार प्रतिक्रियाएँ, जो हानिकारक हैं उनमें शामिल हो सकते हैं:

- SMA के प्रभावों की गंभीरता को कम करना या नकारना
- अपने बच्चे के इलाज और देखभाल के संबंध में आपके द्वारा लिए गए निर्णयों पर सवाल उठाना
- अनुपयोगी या अवांछित सलाह देना
- भाई-बहनों के बीच पक्षपात करना, जैसे कि SMA वाले अपने बच्चे पर अधिक ध्यान देना या इसके विपरीत करना, और केवल गैर SMA अपने बच्चे (बच्चों) के साथ बातचीत करना
- सुरक्षा प्रोटोकॉल का समर्थन नहीं करना या खारिज करना, जिसका आप अपने बच्चे के लिए पालन कर सकते हैं, जैसे बीमारी के संपर्क से बचने के लिए परिवार की मीटिंग या छुट्टी में न आना

अगर ऐसा होता है, तो ध्यान में रखने के लिए उपयोगी अनुस्मारक हैं। सबसे पहले, हालाँकि परिवार के सदस्य आपकी आशा के अनुसार प्रतिक्रिया नहीं दे सकते हैं, यह संभावना नहीं है कि यह उनके द्वारा परवाह न करने के कारण है। यह संभव है कि निदान को स्वीकार करने में उन्हें भी मुश्किल हो रही हो - इस निदान के साथ आप जो अनुभव कर रहे हैं उसके लिए दुखी या दोषी/बुरा महसूस कर रहे हैं। हो सकता है कि वे आपको प्रतिक्रिया देने और समर्थन करने का सबसे अच्छा तरीका न जानते हों। इस प्रकार, परिवार के सदस्यों में सबसे अच्छा मानने पर विचार करें, जो निदान के तुरंत बाद आपके या आपके बच्चे के प्रति अपना व्यवहार या दृष्टिकोण बदलते हैं, यह मानने से पहले कि वे उद्देश्यपूर्ण रूप से आहत करने की कोशिश कर रहे हैं।

अक्सर, इन संघर्षों को एक दूसरे के लिए थोड़े अनुग्रह, ईमानदारी, और सभी को कमजोर होने और अपनी भावनाओं को साझा करने की अनुमति देकर हल किया जा सकता है। खुले तौर पर संवाद करना और उनके साथ स्पष्ट सीमाएँ निर्धारित करना और यह समझाना महत्वपूर्ण है कि आपको और आपके परिवार को क्या समर्थित महसूस करने की आवश्यकता है। आप अपने विस्तृत परिवार के सदस्यों को अपने परिवार के अनुभव को समझने में मदद करने के लिए जानकारी और शिक्षा भी प्रदान कर सकते हैं। यह मददगार साबित हो सकता है, यदि आपके परिवार के सदस्य SMA को नहीं समझते हैं या यदि वे डरते हैं कि आपके बच्चे के जीवन के लिए SMA का क्या अर्थ हो सकता है। शायद उस परिवार के सदस्य के लिए समुदाय में किसी ऐसे व्यक्ति से जुड़ना मददगार होगा जो उनके समान भूमिका में है (यानी, अपने माता-पिता को SMA वाले बच्चे के किसी अन्य दादा-दादी से जोड़ना, आदि)।

यदि आपने परिवार के सदस्यों को शिक्षित करने और उनसे बात करने का प्रयास करने के लिए समय निकाला है, लेकिन वे अभी भी अपने असमर्थनीय व्यवहार को बदलने के लिए तैयार नहीं हैं, तो यह स्वीकार करना ठीक है कि आपका परिवार आपको आवश्यक सहायता प्रणाली प्रदान नहीं कर सकता है और आगे बढ़ सकता है। ऐसा करने में, यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि आपके परिवार के समर्थन की कमी आपकी गलती नहीं है, इसलिए स्वयं को दोष न दें। अपने आप को दोष देने से आप उस मूल्यवान भावनात्मक ऊर्जा को बर्बाद कर देंगे, जिसे कहीं और बेहतर तरीके से खर्च किया जा सकता है। आप पा सकते हैं कि आपको अन्य परिवार, दोस्तों, या परामर्शदाता से सहायता प्राप्त करने की आवश्यकता है। दिन के अंत में, आपको अपने और अपने परिवार द्वारा लिए गए निर्णयों से शांति का अनुभव करना चाहिए, भले ही दूसरे उनके बारे में क्या सोचते हों।

भागीदारों के साथ सकारात्मक संबंध

कुछ जोड़े SMA का पता लगने जैसे अप्रत्याशित परिवर्तन के समय एक दूसरे के करीब आया हुआ पाते हैं। वे एक-दूसरे के नजदीक आना और बेहतर संवाद करना सीखते हैं। वहीं अन्य जोड़े खुद को अलग होते हुए पाते हैं और सहमत नहीं होते हैं। चाहे आप खुद को कहीं भी पाएं, अपनी भावनाओं के बारे में खुला और ईमानदार रहना और अपने साथी को ऐसा करने की अनुमति देना बाधाओं के माध्यम से काम करने में मददगार है, जो आप दोनों के लिए स्वास्थ्यवर्धक है।

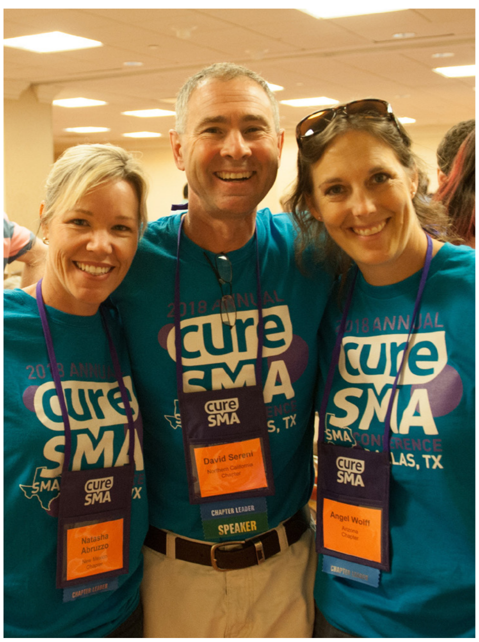
सभी जोड़ों में संघर्ष होता है, लेकिन SMA विभिन्न कारकों के कारण तनाव का एक और आयाम जोड़ सकता है। उदाहरण के लिए, उपचार और शारीरिक, व्यावसायिक, या स्पीच थेरेपी से जुड़ी वित्तीय लागतों के परिणामस्वरूप जोड़े बढ़े हुए वित्तीय बोझ को प्रबंधित करने के लिए दबाव महसूस कर सकते हैं। इसके अतिरिक्त, SMA वाले कुछ बच्चों को दिन-प्रतिदिन की जरूरतों के लिए अधिक शारीरिक सहायता की आवश्यकता होती है। यह सुनिश्चित करना एक चुनौती हो सकती है कि जब अपने बच्चे की देखभाल करने की बात आती है तो प्रत्येक माता-पिता दूसरे द्वारा समर्थित महसूस करते हैं, और यह सुनिश्चित करना कि दिन और रात भर देखभाल कौन प्रदान कर रहा है, इसकी स्पष्ट समझ है। उपचार और देखभाल के बारे में एक साथ निर्णय लेना महत्वपूर्ण है। अपने साथी को इन निर्णयों के संबंध में अपने दृष्टिकोण और प्राथमिकताओं को साझा करने का अवसर देने से सभी को मूल्यवान और सुने जाने में मदद मिलेगी। कठिन निर्णयों को टाला नहीं जा सकता है, लेकिन जिस तरह से वे निर्णय लिए जाते हैं, उसका परिणाम या तो नजदीकी बढ़ना या अनावश्यक संघर्ष पैदा होना हो सकता है।

चुनौतीपूर्ण समय में जोड़ों को काम करने में मदद करने के लिए रणनीतियाँ हैं। एक विकल्प एक काउंसलर से सहायता लेना है, जो आपके और आपके साथी के साथ बैठ सकता है और आपके सामने आने वाली चुनौतियों के माध्यम से काम करने में मदद कर सकता है। कुछ लोग एक पेशेवर मानसिक स्वास्थ्य प्रदाता से मिलने के बारे में चिंता करते हैं, जैसे कि एक चिकित्सक, क्योंकि वे इस बारे में अनिश्चित हैं कि अनुभव कैसा होगा या अन्य लोग इस निर्णय के बारे में क्या सोचेंगे। अपने जीवन के किसी भी क्षेत्र में तनाव के साथ, यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि आपके मानसिक स्वास्थ्य की देखभाल करना महत्वपूर्ण है और इसे आपके शारीरिक स्वास्थ्य की देखभाल के समान माना जाना चाहिए। जिस तरह आपके शरीर को स्वस्थ रखने के लिए नियमित रूप से एक चिकित्सक से मिलना आवश्यक है, उसी तरह मानसिक स्वास्थ्य पेशेवर के साथ नियमित जांच आपको भावनात्मक रूप से स्वस्थ रहने में मदद कर सकती है। एक तटस्थ व्यक्ति होने से आप और आपके साथी द्वारा अनुभव की जा रही असंख्य भावनाओं को हल करने में मदद मिल सकती है, प्रक्रिया को सरल बनाने और मूर्त रणनीतियों पर चर्चा पर ध्यान केंद्रित करने में मदद मिल सकती है।

एक और रणनीति जो मदद कर सकती है वह है एक साथ बिताने के लिए समय निकालना। एक साथ बिताया गया समय महत्वपूर्ण नहीं है। एक साथ बिताए समय की निरंतरता और गुणवत्ता महत्वपूर्ण है। प्रत्येक दिन के अंत में थोड़ा समय अलग करना या साप्ताहिक तिथि समय निर्धारित करना (और उससे चिपके रहना) जुड़े रहने के लिए महत्वपूर्ण है। जीवन की व्यस्तता और दिन-प्रतिदिन की गतिविधियों के बवंडर में, अपने साथी से अलग होना आसान है। एक-दूसरे पर ध्यान केंद्रित करना, यहां तक कि हर दिन थोड़े समय के लिए भी, उस दूरी को पाटने में मदद करता है जो अनजाने में हो सकता है जब आप अपने बच्चों की देखभाल में व्यस्त होते हैं। और यह देखते हुए कि कई बार अप्रत्याशित कार्यक्रम हो सकते हैं, समय निकालना मुश्किल हो सकता है। इसे पूरा करने या रचनात्मक होने के लिए आपको मदद मांगने की आवश्यकता हो सकती है, लेकिन यह इसके लायक होगा जब आप एक दूसरे से अधिक जुड़ाव महसूस कर सकते हैं।

अंत में, और सबसे महत्वपूर्ण बात, प्रत्येक माता-पिता SMA जैसे निदान को अलग तरह से संसाधित करते हैं। ऐसा करने का कोई एक सही तरीका नहीं है। कुछ लोगों को नए अनुभवों को संसाधित करने के लिए समय और स्थान की आवश्यकता होती है, जबकि अन्य लोग इस पर बात करना पसंद करते हैं। परिणामस्वरूप, आप में से एक का झुकाव अन्य माता-पिता से ऑनलाइन या सहायता समूहों में अनुभव साझा करने के लिए हो सकता है और दूसरे को अधिक वापस ले लिया जा सकता है और उन्हें स्वयं अपनी भावनाओं के माध्यम से काम करने की आवश्यकता हो सकती है। यह सब विशिष्ट है और अपेक्षित है। SMA की विरासत में मिली प्रकृति के कारण अपराधबोध या दोष की भावना भी आम है। इन भावनाओं को स्वीकार करना मुश्किल हो सकता है लेकिन आपको और आपके साथी को एक-दूसरे के प्रति संवेदनशील होने के लिए जगह प्रदान करना, दर्द और SMA के कठिन हिस्सों में साझा करना, आपके रिश्ते को मजबूत करने और चुनौतीपूर्ण समय के साथ मिलकर काम करने की आपकी क्षमता का काम कर सकता है।

दोस्तों के साथ सकारात्मक संबंध



कई माता-पिता SMA का पता लगने के बाद के वर्षों में अपनी दोस्ती में बदलाव का अनुभव करते हैं। आप पा सकते हैं कि अचानक आपका शेड्यूल पहले से अधिक व्यस्त हो गया है, विशेषज्ञों, उपचारों और चिकित्सा के लिए अपॉइंटमेंट्स से भरा हुआ है। जब आप इसमें SMA के साथ जीवन कैसा दिखता है, इसे समायोजित करने की कोशिश कर रहे हैं, तो अपने परिवार और खुद पर ध्यान केंद्रित करने में अधिक समय व्यतीत करनासामान्य है। कुछ मित्र इसे समझेंगे, और अन्य लोग ऐसा महसूस नहीं करेंगे और महसूस करेंगे कि आप अचानक दूर हो गए हैं।

यदि आप पाते हैं कि आपकी कुछ मित्रताएँ बदल रही हैं, तो अपने मित्रों को अनुग्रह दें और उनसे भी इसकी माँग करें। ईमानदार और खुला बनें। स्वीकार करें कि आपके मौजूदा मित्र यह नहीं समझ सकते हैं कि आप क्या अनुभव कर रहे हैं, लेकिन यह भी ठीक है कि आप उनसे यह समझने की अपेक्षा करें कि आपके समय और ऊर्जा की कमी उनके प्रति आपकी भावनाओं का प्रतिबिंब नहीं है। आप बस एक महत्वपूर्ण जीवन परिवर्तन के साथ तालमेल बिठाने की कोशिश कर रहे हैं। जो मित्र एक-दूसरे को अनुग्रह देते हैं और एक-दूसरे में सर्वश्रेष्ठ मानते हैं, वे मित्रता बनाए रख सकते हैं। इन सबसे ऊपर, यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि समय के साथ दोस्ती बदलना पूरी तरह से सामान्य है और एक महत्वपूर्ण जीवन घटना जैसे कि SMA निदान निश्चित रूप से रिश्तों को बदलने का कारण हो सकता है।

उदाहरण के लिए, आप अपने आप को उन मित्रों से दूर होते हुए पा सकते हैं, जिनके आप पहले करीब हुआ करते थे। SMA निदान का अनुभव करने के बाद, आपकी प्राथमिकताएं बदल सकती हैं, और कुछ मित्र यह समझने में सक्षम नहीं हो सकते हैं कि क्यों। उस संभावित बदलाव के लिए खुले रहें और उन दोस्ती को विकसित करें जो आपके लिए सबसे ज्यादा मायने रखती हैं। कई लोगों ने साझा किया है कि उन्होंने सीखा है कि SMA निदान के बाद उनके जीवन में कौन सी दोस्ती सबसे मजबूत थी क्योंकि वे दोस्त थे जो कठिन समय के दौरान उनके साथ बने रहे, बिना किसी निर्णय के सुन रहे थे या अपने कंधे को सिर रख कर रोने के लिए दे रहे थे। जैसे हम मुश्किल समय में सीखते और बढ़ते हैं, वैसे ही हमारे रिश्ते भी करते हैं। आप शायद पाएंगे कि आपकी कुछ मित्रताएं गहरी और मजबूत हो जाती हैं क्योंकि आप अधिक समर्थन के लिए अपने दोस्तों पर भरोसा करते हैं।

यह संभावना है कि आप SMA समुदाय के भीतर अन्य माता-पिता से मिलेंगे और उनके करीब हो जाएंगे क्योंकि आप इसी तरह के अनुभवों के बारे में सुनते हैं और SMA वाले बच्चों वाले अन्य लोगों के साथ अपनेपन की भावना महसूस करने लगते हैं। किसी अन्य माता-पिता को एक अनुभव का वर्णन करने की तुलना में दोस्ती बनाने का कोई और तेज़ तरीका नहीं है, जैसा कि आप कर रहे हैं और उन तक पहुंचने में सक्षम हैं और कहते हैं, "मुझे भी ऐसा ही लगता है! मुझे लगा कि मैं ही एकमात्र हूँ!" वास्तव में, एक बार जब आप और आपका परिवार SMA समुदाय में शामिल हो जाते हैं, तो आप कभी अकेले नहीं होते हैं। हम एक ऐसा समुदाय हैं जो बड़े, विविध और जुड़ने के कई तरीकों से स्वागत करने वाला है। Cure SMA पूरे वर्ष व्यक्तिगत कार्यक्रमों की मेजबानी करता है—जिसमें स्थानीय एक दिवसीय संगोष्ठी और एक वार्षिक राष्ट्रीय सम्मेलन शामिल है—जो आपको और आपके परिवार को दूसरों से जुड़ने देता है। कई ऑनलाइन सहायता संसाधन भी हैं, जिन्हें आप ढूंढ सकते हैं। दूसरों के दृष्टिकोण और उनके सहायक विचारों को प्राप्त करने के लिए पोस्ट ब्राउज़ करने और टिप्पणियों को पढ़ने में सक्षम होना काफी उपयोगी हो सकता है। यह अन्य परिवारों को खोजने में आपका मार्गदर्शन कर सकता है जिनके अनुभव आपके जैसे हैं। दूसरे माता-पिता के साथ जुड़ने में सक्षम होना शक्तिशाली है, जो अब आप जहाँ हैं, वे पहले वहीं रह चुके हैं।

यदि आपको अपने परिवार के समान अनुभवों वाले परिवार से जुड़ने में सहायता की आवश्यकता है, तो किसी भी समय Cure SMA से संपर्क करें। आपको जिस भी सहायता की आवश्यकता है, उससे आपको जोड़ने में मदद करना हमारा लक्ष्य है।

SMA निदान जैसे किसी अप्रत्याशित मोड़ के बिना भी माँ-बाप की ज़िम्मेदारी कभी-कभी एक चुनौती होती है। और यदि आप एकल माता-पिता हैं, तो निदान होने पर, ऐसे क्षण आ सकते हैं जब आपको आश्चर्य हो कि आप अतिरिक्त नियुक्तियों, घरेलू उपचारों को कैसे संभालेंगे, और सीखेंगे कि अपने बच्चे के नए उपकरणों के उपयोग का समर्थन कैसे करें। याद रखें कि आप अकेले नहीं हैं। कई एकल माता-पिता हैं जो इस रास्ते पर चले हैं और यहाँ आपका समर्थन करने के लिए मौजूद हैं। कृपया कनेक्ट होने के लिए Cure SMA पर हमसे संपर्क करने में संकोच न करें।

जैसे-जैसे आप आगे बढ़ते हैं, विचार करने के लिए अधिक उपयोगी विषय नीचे दिए गए हैं। प्रत्येक पारिवारिक स्थिति अनूठी होती है, इसलिए यहाँ पर का सब कुछ आप पर लागू नहीं होगा। हम आशा करते हैं कि जैसे-जैसे आप आगे बढ़ेंगे, आपके लिए नीचे दिए गए कुछ विषय मददगार साबित होंगे।

1. **अन्य लोगों के साथ जुड़ें जो एकल या को-पेरेंटिंग हैं।** आपके स्थानीय क्षेत्र में ऑनलाइन या व्यक्तिगत सहायता समूह आपको समान अनुभवों, चिंताओं और आशाओं वाले अन्य लोगों को खोजने में मदद कर सकते हैं जिनके साथ आप जुड़ सकते हैं और कौन आपका समर्थन कर सकता है।

2. **एक नियमित दिनचर्या या दैनिक कार्यक्रम बनाएँ।** यदि आप हाल ही में अपने साथी से अलग हुए हैं, तो निरंतरता आपके बच्चे (बच्चों) को अधिक स्थिर महसूस करने में मदद कर सकती है। अपने सह-अभिभावक साथी के साथ काम करने पर विचार करें ताकि जब आपका बच्चा अपने घर पर हो तो एक समान समय-सारणी बनाए रखें।

3. **जरूरत पड़ने पर दूसरों से मदद माँगना याद रखें।** अपने दम पर पालन-पोषण करने से अक्सर आपके लिए अपनी देखभाल करने या आराम करने के लिए बहुत कम समय मिल सकता है। यहां तक कि एक विश्वसनीय दोस्त या परिवार के सदस्य के पास अपने बच्चे के साथ समय बिताने के लिए आते हैं, जबकि आप किताब पढ़ने या घर पर फिल्म देखने के लिए कुछ समय निकालते हैं, इससे आपकी ऊर्जा को फिर से भरने में मदद मिल सकती है। व्यावहारिक मदद जैसे किसी दोस्त को खाना देने के लिए कहना, किराने का सामान लेने या कपड़े धोने में मदद मांगना भी ठीक है। आपके प्रियजन मदद करना चाहते हैं, लेकिन शायद वे नहीं जानते हैं कि सबसे अधिक मददगार क्या होगा। आपको जिस विशिष्ट सहायता की आवश्यकता है, उसके लिए उनसे अनुरोध करना ठीक है।

4. **अपने और अपने बच्चे के बारे में बात करने और उत्पन्न होने वाले किसी भी तनाव से निपटने में मदद करने के लिए परामर्श प्राप्त करें।** अलगाव और तलाक परिवार में सभी के लिए मुश्किल हो सकता है, चाहे वह हाल ही में हुआ हो या नहीं। एक गैर-पक्षपाती व्यक्ति जो सुनने और मुकाबला करने के लिए रणनीति प्रदान करता है, वह रिश्तों को बनाए रखने और सभी की भलाई में आवश्यक अंतर ला सकता है।

5. **स्पष्ट संचार पर जोर दें।** अपॉइंटमेंट और शेड्यूल व्यवस्थित रखने के लिए अपने सह-अभिभावक साथी के साथ एक पारिवारिक कैलेंडर साझा करें। माता-पिता दोनों के साथ आसानी से और सीधे संवाद करने में सक्षम होने के लिए चिकित्सक या स्कूल के कर्मचारियों के लिए समूह चैट या ईमेल थ्रेड स्थापित करने पर विचार करें। जितना हो सके सभी को एक ही जगह पर रखने से संघर्ष को रोकने में मदद मिल सकती है और सभी को निर्णय लेने में शामिल होने में मदद मिल सकती है।

6. **सामुदायिक संसाधनों और कार्यक्रमों की पहचान करें जो उपकरण, मासिक बिल या चिकित्सा बीमा की लागत को पूरा करने में मदद कर सकते हैं।** तलाक या अलगाव के बाद आप अपनी वित्तीय स्थिति को बदलते हुए पा सकते हैं। ऊपर बताए गए सामुदायिक संसाधन जरूरतमंद लोगों की मदद के लिए मौजूद हैं। आपको हमेशा समर्थन का उपयोग करने की आवश्यकता नहीं होगी, लेकिन जब तक आप खुद को अधिक स्थिर स्थिति में नहीं पाते, तब तक यह वित्त से जुड़े तनाव को कम करने में मदद करने में अनमोल हो सकता है।

अपनी ताकत और अपने साथी अभिभावक की ताकत पर भरोसा करना याद रखें। अपने लक्ष्यों के बारे में एक साथ बात करें और उन लक्ष्यों को प्राप्त करने के तरीकों के बारे में बात करें। सकारात्मकताओं और जिन चीजों को आप नियंत्रित कर सकते हैं, उन पर ध्यान दें और जब आपको इसकी आवश्यकता हो तो दूसरों से मदद स्वीकार करें। जल्द ही, आपको एक नई दिनचर्या बन जाएगी, जो सभी के अनुकूल होगी।

स्कूल के दिनों की तैयारी

यद्यपि आपके बच्चे के स्कूल जाने में कुछ साल का समय हो सकता है, यह संभव है कि आप पहले से ही सोच रहे हों कि SMA आपके बच्चे के लिए स्कूल में क्या बदलाव ला सकता है। ध्यान रखने वाली सबसे महत्वपूर्ण बात यह है कि चाहे किसी भी आवासन की आवश्यकता क्यों न हो, SMA वाले बच्चे अपने शिक्षकों और साथियों के साथ स्कूल में रोमांचक, मज़ेदार, सफल अनुभव प्राप्त कर सकते हैं और करते हैं। जैसा कि SMA से संबंधित कई चीजों के साथ होता है, कुछ पूर्व-नियोजन की आवश्यकता होगी, लेकिन आपके बच्चे को स्कूल में अपने सभी साथियों के समान अनुभव हो सकते हैं। Cure SMA के पास समय आने पर आपके लिए स्कूल से संबंधित कई संसाधन उपलब्ध हैं, इसलिए अधिक जानने के लिए कृपया familysupport@curesma.org पर संपर्क करें। यहां दिया गया लेख एक अभिभावक के दृष्टिकोण को साझा करता है कि उन्होंने अपने बच्चे के स्कूल के साथ मिलकर कैसे काम किया, जिसके परिणामस्वरूप उनके SMA वाले बेटे को एक अद्भुत अनुभव हुआ।

मेकिंग इट वर्क

किम्बर्ली कुक

मुझे उन पागलपन भरे चीजों के बारे में सोच कर अपने-आप पर मुस्कुराना चाहिए, जो हमने अपने बेटे स्पेंसर की जरूरतों को पूरा करने के लिए किया है। मेरी पसंदीदा हमेशा आपातकालीन योजना रही है जिसे हमने तब विकसित किया था जब वह दूसरी कक्षा में था,और इसमें कई डोली, बहुत सारे बंजी कॉर्ड और सभी कर्मचारी शामिल थे। क्योंकि स्पेंसर कक्षा के दौरान हमेशा अपनी व्हीलचेयर पर नहीं होता था - वह अक्सर अपने डेस्क पर खड़े होने के लिए लेग ब्रेसेस पहनता था - मेरी सबसे बड़ी चिंता अगर कुछ गलत हो जाए, तो उसे स्कूल की इमारत से बाहर निकालना थी। उन ब्रेसेस को जल्दी से उतारने और स्पेंसर को जल्दी से अपनी कुर्सी पर बिठाने का कोई तरीका नहीं था। लेकिन वह छोटा था: हमें पता चला कि उसके परिवहन के लिए जिम्मेदार एक समर्पित व्यक्ति के साथ, हम स्पेंसर को एक डोली में बांध सकते हैं और सुनिश्चित कर सकते हैं कि वह हमेशा एक ड्रिल के दौरान इमारत से बाहर निकलने वाला पहला व्यक्ति हो। इसलिए हमने हर कक्षा में एक डोली रख दी, और इससे मेरे मन को शांति मिल गई। (क्या यह सबसे सुरक्षित विकल्प था, दूरदृष्टि में? शायद नहीं। लेकिन 33 साल की उम्र में, स्पेंसर अभी भी उन अभ्यासों को प्रेम से याद करते हैं!)

चाहे किसी आपात स्थिति की योजना बना रहे हों या एक औसत स्कूल दिवस के लिए, मुझे अक्सर आम नजरिए से बाहर निकल कर सोचना पड़ता था - न केवल स्पेंसर के अभिभावक के रूप में, बल्कि एक शिक्षक के रूप में भी। मैंने कार्यक्रमों, पाठ्यचर्या, पर्यावरण और सामाजिक गतिविधियों तक पहुंच बढ़ाने के लिए कई शिक्षकों से मिलता की, ताकि मेरे अपने बेटे सहित अनूठी जरूरतों वाले बच्चों को अवसरमिलें, बाधाएँ नहीं।

शारीरिक शिक्षा अक्सर पहुँच और भागीदारी के मामले में कठिन थी, लेकिन यह हमेशा एक दुर्गम चुनौती नहीं थी। स्पेंसर एक स्टार हॉकी गोलकीपर था: उसकी पावर चेयर ने पक को नेट पर जाने से पूरी तरह से रोका और उसे आमतौर पर एक टीम के लिए पहले चुना जाता था। जब अन्य गतिविधियों की बात आती है, जैसे कि कक्षा की ओर से नाटक, तो हमने सुनिश्चित किया कि पूरा शो समावेशी हो। जब स्पेंसर ने अपने स्कूल के "द लायन किंग" के निर्माण में रफीकी की भूमिका निभाई, तो उसने जिम के बीच में एक स्टफ़्ड शेर पकड़ कर रखा, जबकि उनके साथियों ने उन्हें घेर लिया और विभिन्न जानवरों की भूमिकाओं में अभिनय किया। प्रत्येक छात्र ने पूरी पोशाक के बजाय एक मुखौटा पहना, जिससे स्पेंसर के व्हीलचेयर को "पोशाक" पहनाने की आवश्यकता समाप्त हो गई। मंच का सामना करने के लिए फर्श पर बैठने के बजाय, दर्शक बिना किसी स्पष्ट आवासन के शो देखने के लिए ब्लीचर्स में बैठे और स्पेंसर को निर्बाध रूप रूप से शामिल कर लिया गया - जो अपने आप में देखने के लिए एक सुंदर चीज थी।

स्पेंसर के साथ अपने अनुभवों से मैंने जो सीखा है वह यह है कि सबसे आसान समाधान अक्सर सबसे अच्छा समाधान होता है- कम खर्च, कम परेशानी, कम समय। कक्षा में हाथ उठाने के लिए एक लाल रंग की इत्तला करने वाली डॉवेल स्टिक एक बढ़िया प्रतिस्थापन थी। हमने स्पेंसर के व्हीलचेयर के किनारे से जो हुक लगाया था, वह हमेशा उसके सर्विस डॉग के पट्टे को सुरक्षित रखता था। और एक पुराने वेटसूट से काटे गए चेस्ट स्ट्रैप ने उसे अपनी समर जॉब के लिए काफी अच्छी तरह से पकड़ रखा था। उसकी पावर चेयर और कुछ साधारण आवासन उसके समुदाय में स्पेंसर की भागीदारी सुनिश्चित करते हैं। और आपात स्थिति में, हमारे पास अभी भी एक योजना है। यह मूल के समान ही आविष्कारशील है - भले ही स्पेंसर डोली से आगे बढ़ चुका हो। यही कारण है कि यदि आवश्यक हो तो सुरक्षा के लिए यार्ड में हमेशा एक व्हीलबारो और उसे ले जाने के लिए एक नामित मित्र होता है।

यदि आपके बच्चे का हाल ही में कम उम्र में निदान किया गया था और आप SMA की दुनिया में नए हैं, तो यह विषय अभी आपके दिमाग में सबसे आगे नहीं हो सकता है, लेकिन हमें लगा कि भविष्य के संदर्भ के लिए इसका उल्लेख करना महत्वपूर्ण है। जब बच्चे छोटे होते हैं तो यात्रा करने के लिए कई अनुकूलन या विशेष पूर्व-योजना की आवश्यकता नहीं हो सकती है, लेकिन आप पा सकते हैं कि जैसे-जैसे आपका बच्चा बढ़ता है, यह योजना अधिक शामिल हो जाती है यदि आपका बच्चा व्हीलचेयर या अन्य चिकित्सा उपकरणों के साथ यात्रा करता है। अच्छी खबर यह है कि अगर वह समय आता है, तो SMA समुदाय के पास आपके साथ साझा करने के लिए ज्ञान का खजाना है, ताकि आपके परिवार को शानदार छुट्टियों की योजना बनाने में मदद मिल सके!

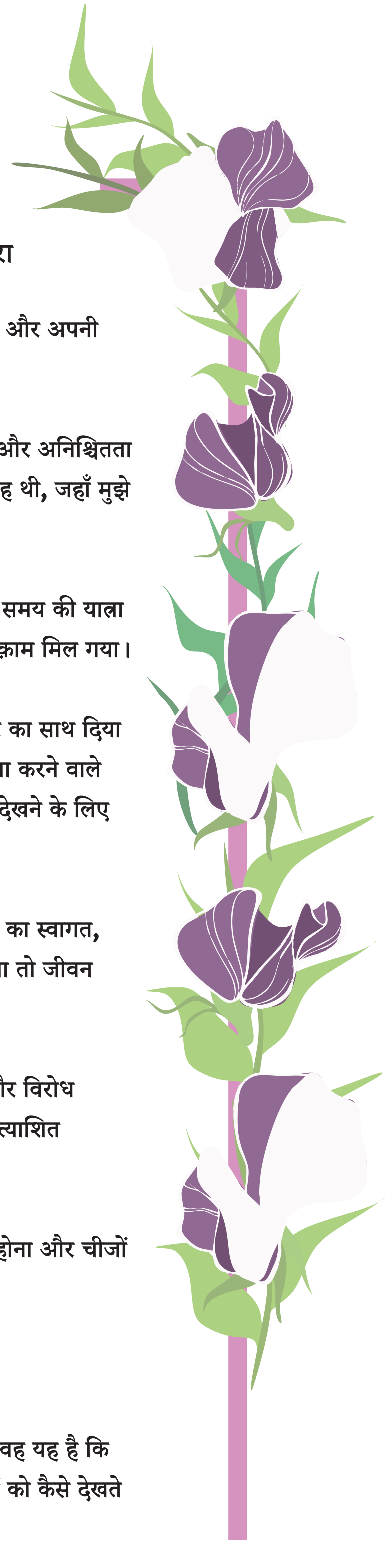
हालांकि यात्रा कभी-कभी विकलांग व्यक्तियों के लिए एक चुनौतीपूर्ण प्रयास हो सकता है, नए अनुभव, नई जगहों पर और नए लोगों से मिलने के लाभ अक्सर चुनौतियों से कहीं अधिक होते हैं। आपको सिर्फ इसलिए उन सभी साइटों को देखने से इंकार करने की ज़रूरत नहीं है, जिनका आपने सपना देखा है क्योंकि आप इस बारे में अनिश्चित हैं कि आप इसे अभी कैसे काम करेंगे। आप जानेंगे कि आवश्यकता वास्तव में आविष्कार की जननी है और आप और आपका परिवार अभी भी दुनिया की यात्रा कर अद्भुत यादें बना सकते हैं, यदि यह आपके लिए महत्वपूर्ण है। कई लोग यात्रा के रोमांच की तलाश में "सड़क पर उतरने" का विकल्प चुनते हैं ताकि चिकित्सा उपकरणों के साथ उड़ान भरने के दौरान उत्पन्न होने वाली जटिलताओं से निपटना न पड़े। Cure SMA के पास समय आने पर आपके लिए यात्रा से संबंधित कई संसाधन उपलब्ध हैं, इसलिए अधिक जानने के लिए कृपया **familysupport@curesma.org** पर संपर्क करें। कोई फर्क नहीं पड़ता कि आपके यात्रा लक्ष्य क्या हैं, थोड़ी अतिरिक्त योजना, धैर्य और लचीलेपन के परिणामस्वरूप यादगार यात्राएँ और अनुभव हो सकते हैं।

परिणाम

पूरे बुकलेट में, हमने आपको और आपके परिवार को आगे ले जाने के लिए कई संसाधनों पर प्रकाश डाला। यदि आप इन संसाधनों के बारे में अधिक जानकारी चाहते हैं, तो कृपया **familysupport@curesma.org** पर संपर्क करें।

हम आशा करते हैं कि इस पुस्तिका ने आपको समर्थित महसूस करने और यह जानने में मदद की है कि आप अकेले नहीं हैं। जबकि आपके बच्चे के SMA निदान के बारे में जानने के बाद आपका जीवन बिल्कुल वैसा ही नहीं दिखता या महसूस नहीं होता है, जो लोग आपसे पहले इस रास्ते पर चले हैं, वे हमेशा आपको प्रोत्साहित करने, आपको आशा देने और आपको और आपके परिवार को SMA समुदाय पर अपना अनूठा सकारात्मक प्रभाव छोड़ने के लिए आमंत्रित करते हैं। अब से वर्षों बाद, जैसा कि नीचे दी गई कविता से पता चलता है, हम आशा करते हैं कि आपने पाया है कि जीवन आपकी कल्पना से कहीं अधिक अद्भुत रहा है जब आपने पहली बार "स्पाइनल मस्कूलर एंट्रोपी" शब्द सुना था।

हॉलैंड में आपका स्वागत है (भाग 2)



अज्ञात द्वारा

मैं हॉलैंड में एक दशक से अधिक समय से हूँ। यह मेरा घर बन गया है। मेरे पास अपना दम साधने, बसने और समायोजित करने और अपनी योजना से अलग कुछ स्वीकार करने का समय है।

मैं अतीत के उन वर्षों के बारे में सोचता हूँ, जब मैं पहली बार हॉलैंड पहुंचा था। मुझे अपना सदमा, अपना डर, अपना क्रोध-दर्द और अनिश्चितता स्पष्ट रूप से याद है। उन पहले कुछ वर्षों में, मैंने योजना के अनुसार इटली वापस जाने की कोशिश की, लेकिन हॉलैंड ही वह जगह थी, जहाँ मुझे रहना था।

आज मैं कह सकता हूं कि मैं इस अप्रत्याशित यात्रा पर कितनी दूर आ गया हूँ। मैंने और भी बहुत कुछ सीखा है। लेकिन यह भी समय की यात्रा रही है। मैंने कड़ी मेहनत की। मैंने नई गाइडबुक खरीदी। मैंने एक नई भाषा सीखी और मुझे धीरे-धीरे इस नई भूमि में अपना मुक़ाम मिल गया।

मैं अन्य लोगों से मिला हूँ जिनकी योजनाएँ मेरी तरह बदल गई थीं, और जो मेरे अनुभव को साझा कर सकते थे। हमने एक दूसरे का साथ दिया और कुछ बहुत खास दोस्त बन गए। इनमें से कुछ साथी यात्री मुझसे अधिक समय तक हॉलैंड में रहे थे और रास्ते में मेरी सहायता करने वाले अनुभवी मार्गदर्शक थे। कई लोगों ने मुझे प्रोत्साहित किया। बहुतों ने मुझे सिखाया है कि मैं इस नई भूमि में आश्चर्य और उपहार देखने के लिए अपनी आंखें खोलूं। मैंने देखभाल करने वाले समुदाय की खोज की है। हॉलैंड इतना बुरा नहीं था।

मुझे लगता है कि हॉलैंड का उपयोग मेरे जैसे यात्रियों को भटकाने के लिए किया जाता है और इस नई भूमि में मेरे जैसे नए लोगों का स्वागत, सहायता और समर्थन कर आतिथ्य का देश बन गया है। इन वर्षों में, मैंने सोचा है कि अगर मैं योजना के अनुसार इटली में उतरता तो जीवन कैसा होता। क्या जीवन आसान होता? क्या यह उतना ही फायदेमंद होता? क्या मैंने आज कुछ महत्वपूर्ण सबक सीखे होते?

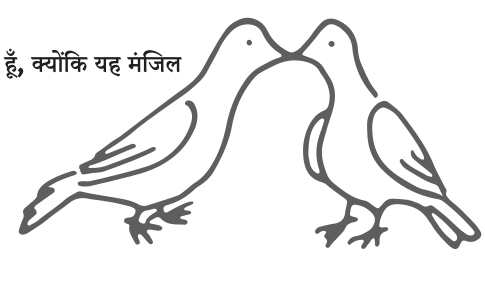
निश्चित रूप से, यह यात्रा अधिक चुनौतीपूर्ण रही है और कभी-कभी मैं (और अभी भी) अपने पैरों को थपथपाता और निराशा और विरोध में रोता। और, हाँ, हॉलैंड इटली की तुलना में धीमी गति से है और इटली की तुलना में कम आकर्षक है लेकिन यह भी, एक अप्रत्याशित उपहार रहा है।

मैंने हॉलैंड की ट्यूलिप, पवन चक्कियों और रेम्ब्रांट्स की उल्लेखनीय सुंदरता के लिए एक नई प्रशंसा के साथ, तरीकों से भी धीमा होना और चीजों को करीब से देखना सीख लिया है।

मैं हॉलैंड से प्यार करने लगा हूँ और इसे घर कहता हूँ।

मैं एक विश्व यात्री बन गया हूँ और मैंने पाया है कि इससे कोई फर्क नहीं पड़ता कि आप कहाँ उतरते हैं। जो अधिक महत्वपूर्ण है वह यह है कि आप अपनी यात्रा के बारे में क्या बनाते हैं और आप हॉलैंड या किसी भी भूमि की पेशकश करने वाली विशेष, बहुत प्यारी, चीजों को कैसे देखते और आनंद लेते हैं।

हाँ, एक दशक से भी पहले मैं एक ऐसी जगह पर उतरा, जिसकी मैंने योजना नहीं बनाई थी। फिर भी मैं शुक्रगुजार हूँ, क्योंकि यह मंजिल मेरी कल्पना से कहीं ज्यादा खूबसूरत है!



twitter.com/cureSMA

@curesmaorg

facebook.com/cureSMA

youtube.com/user/FamiliesofSMA1

www.linkedin.com/company/families-of-sma

जून 2021 में अंतिम बार अपडेट किया गया

800.886.1762 · फैक्स 847.367.7623 · info@cureSMA.org · cureSMA.org