ummeed
child development center

जानो और समझो

सेरेब्रल पाल्सी

सेरेब्रल पाल्सी (CP) क्या है ?

सेरेब्रल पाल्सी (CP) एक ऐसी अवस्था है जो चलने-फिरने, शरीर के संतुलन (बैलेंस) और मुद्रा (पोस्चर) बनाये रखने, और मांसपेशियों को नियंत्रित करने की क्षमता को प्रभावित करता है। 'सेरेब्रल' का मतलब है मष्तिष्क से सम्बंधित और 'पाल्सी' मतलब मांसपेशियों में हानि।

CP दिमाग के गठन के शुरुआती समय (जन्म से पहले, जन्म के दौरान या जन्म के बाद) में हुई चोट के कारण होता है, विशेष रूप से दिमाग के उस हिस्से में जो मांसपेशियों के कार्यों को नियंत्रित करता है। दिमाग को हुई यह हानि हमेशा के लिए रह जाती है और इसे ठीक नहीं किया जा सकता।

CP का प्रभाव हर बच्चे में अलग-अलग होता है। हालाँकि CP का कोई इलाज नहीं है, लेकिन इससे प्रभावित बच्चों के रोज़ाना जीवन में सुधार के लिए तरह तरह के उपचार और थेरपी उपलब्ध हैं, ताकि वे जहां तक संभव हो, अपने काम स्वतन्त्र रूप से कर सकें। CP हर बच्चे में अलग-अलग चुनौतियाँ पेश करता है, लेकिन इसका मतलब यह नहीं है कि ये बच्चे बड़े होकर खुश और स्वस्थ नहीं हो सकते।

सेरेब्रल पाल्सी कैसा दिखता है ?

CP वाले बच्चों में अपनी इच्छा के बिना हिलना डुलना (involuntary movements) , कमज़ोर संतुलन और अंगों में तालमेल , मांसपेशियों की जकड़न या ढीली मांसपेशियां या फिर ये सभी लक्षण हो सकते है। कुछ में यह पूरे शरीर को प्रभावित कर सकता है, जबकि अन्य में, यह केवल एक या दो अंगों या शरीर के किसी एक तरफ को प्रभावित कर सकता है। सबसे आम प्रकार है : मांसपेशियों की जकड़न जिसे हम स्पास्टिक CP कहते हैं , जो 80% मामलों में होता है।

CP के कारण कुछ बच्चों में दौरे, देखने और सुनने की क्षमता पर असर , व्यवहार संबंधी कठिनाइयाँ और बौद्धिक विकलांगता (कम IQ स्तर) जैसी अन्य स्थितियां भी साथ-साथ हो सकती हैं। CP के लक्षण हर बच्चे में अलग-अलग होते हैं। कुछ CP वाले बच्चों को चलने के लिए विशेष उपकरण का उपयोग करने की आवश्यकता हो सकती है, कुछ बिल्कुल भी चलने में सक्षम नहीं हो सकते है और उन्हे आजीवन देखभाल की आवश्यकता हो सकती है। दूसरी ओर, कई बच्चे बिना किसी सहायता के चल फिर सकते हैं ।

सेरेब्रल पाल्सी के शुरुआती लक्षण क्या हैं ?

CP का निदान आमतौर पर जन्म के पहले या दूसरे वर्ष के दौरान किया जाता है। माता-पिता को नज़र आता है कि उनके बच्चे को चूसने या निगलने में तकलीफ है, या उनका बच्चा बार-बार उलटी, अत्यधिक लार, आंखों की असामान्य हरकत, अत्यधिक रोना और चिड़चिड़ापन दर्शा रहा है, नज़र से सतर्क नहीं है या आवाज़ के लिए कम या कोई प्रतिक्रिया नहीं दिखा रहा है । कुछ अन्य संकेत हैं:

1 विकास में देर

बच्चे को सिर स्थिर रखना, करवट लेना, बैठना, घुटनों के बल चलना और पूरी तरह से चलना जैसे लक्ष्यों तक पहुंचने में देर हो सकती है।

2 मांसपेशियों में असामान्य तनाव

शरीर के अंग या तो ढीले होते हैं या बहुत अकड़े होते हैं। देखभालकर्ता अक्सर बच्चे को उठाते समय, डायपर या कपड़े पहनाते समय इन असामान्यताओं को महसूस करते हैं।

3 असामान्य मुद्रा

बच्चा चीज़ों तक पहुँचने, रेंगने या हिलने-डुलने के दौरान शरीर के एक हिस्से का दूसरे हिस्से की तुलना में अधिक उपयोग करता है।

सेरेब्रल पाल्सी का निदान कैसे किया जाता है ?

CP के लक्षण समय के साथ स्पष्ट हो जाते हैं। सेरेब्रल पाल्सी का निदान देखभालकर्ता द्वारा दिए गए विवरण के साथ डेवलपमेंटल पेडिअट्रिशन या पीडियाट्रिक न्यूरोलॉजिस्ट जैसे डॉक्टर द्वारा विस्तृत परीक्षण के बाद किया जाता है।

निदान की विधि गर्भावस्था, जन्म और शिशु की प्रारंभिक अवस्था के संपूर्ण विवरण से शुरू होती है। बच्चे की संपूर्ण शारीरिक जांच की जाती है, जहां डॉक्टर बच्चे की शारीरिक गतिविधियां, मांसपेशियों का तनाव, सजगता और शरीर की मुद्रा/ पोस्चर को बारीकी से देखते हैं।

मूल कारण या संबंधित अन्य अवस्थओं की पहचान करने के लिए MRI, EEG, ब्लड टेस्ट और जेनेटिक टेस्ट कीये जाते हैं। यदि रीढ़ की हड्डी या अन्य जोड़ों के प्रभावित होने का संदेह हो, तो आर्थोपेडिक जाँच की जाती है।

इस निदान प्रक्रिया का मक्सद CP के कारण और प्रकार की पहचान करना है, ताकि बच्चे के लिए उचित थेरेपी और सहायता शुरू हो सके।

सेरेब्रल पाल्सी के साथ होने वाली अन्य स्थितियाँ क्या हैं ?

CP के कारण कई अन्य स्थितियाँ उत्पन्न हो सकती हैं, जिनपर यदि ध्यान न दिया जाये तो वे और समस्यात्मक बन सकती हैं। ज़रूरी नहीं कि एक बच्चे में ये सभी लक्षण हों , पर यह संभावना है कि इनमें से कुछ स्थितियाँ होंगी और यह सुनिश्चित करने के लिए उन्हें पहचानना ज़रूरी है ताकि उपचार और सहायता समय पर शुरू हो सके ।

आम तौर पर CP के साथ होने वाली स्थितियों में ये शामिल हैं:

1. हड्डियों, जोड़ों और रीढ़ की हड्डी के विकास और संरेखण(अलाइनमेन्ट) में समस्याएं
2. दर्द
3. साँस लेने में दिक्कत, छाती में इन्फेक्शन और श्वास सम्बंधित समस्याओं का जोखिम
4. दौरे और मिर्गी की अधिक संभावना
5. देखने और सुनने में समस्या
6. संवाद और भाषा (कम्युनिकेशन) सम्बंधित समस्याएं
7. खाने - पीने सम्बंधित समस्याएं जिससे कारण उचित पोषण मिलने की समस्या
8. ब्लैडर एंड बोवेल समस्याएं
9. गैस्ट्रो-इंटेस्टाइनल समस्याएं जैसे एसिड रिफ्लक्स या कब्ज
10. दर्द या शरीर के पोस्चर के कारण कम नींद की समस्या
11. अत्यधिक वजन बढ़ना
12. लर्निंग डिसेबिलिटी या बौद्धिक विकलांगता
13. व्यवहार(बेहेवियर) की समस्याएं

मुझे अभी-अभी अपने बच्चे के सेरेब्रल पाल्सी का निदान मिला है। मुझे क्या करना चाहिए ?

CP का निदान पाना एक भावनात्मक समय है। आप खुद को दोष, दुःख या क्रोध महसूस कर सकते हैं। आपको डर हो सकता है कि इसका आपके बच्चे के भविष्य पर क्या असर होगा और आप इस बात को लेकर परेशान हो सकते हैं कि अपने बच्चे के विकास में सहायता कहाँ से शुरू करें। ये सभी भावनाएँ बिलकुल स्वाभाविक हैं, और आपको इन भावनाओं को समझने और स्वीकार करने के लिए खुद को समय देना चाहिए। आप अपने परिवार. दोस्तों या किसी सपोर्ट ग्रुप से सहायता लें। CP वाले बच्चों के माता-पिता के लिए अपने जैसे अन्य CP परिवारों से जुड़ना बेहतर समझ और क़ीमती सहारा प्रदान कर सकता है। अपने बच्चे के विकास के बारे में खुली और सकारात्मक सोच रखें। साथ ही आपके बच्चे को जिस सहायता और उपचार की आवश्यकता हो, उसे शुरू करें। इस बात से इनकार नहीं किया जा सकता कि शुरुआत में यह यात्रा कठिन लगती है, लेकिन प्रोफेशनल मार्गदर्शन से आप आगे बढ़ेंगे और इससे जूझने के प्रयास में अपने अंदर इसकी शक्ति भी पायेंगे।

याद रखें कि CP का निदान आपके बच्चे या उनके भविष्य का निर्णय नहीं करता है। बल्कि, यह आपको और मेडिकल टीम को उन विशेष थेरेपीज़ और उपचार तय करने में मदद करता है जो आपके बच्चे के जीवन में सुधार लाएंगे।

मेरे बच्चे को किस प्रकार के उपचार और थेरपीज़ की आवश्यकता है ?

CP वाले बच्चे को विभिन्न विशेषज्ञों के एक टीम द्वारा कुशल देखभाल की आवश्यकता होती है जिसमें मुख्य रूप से विकासात्मक बाल रोग विशेषज्ञ (डेवलपमेंटल पेडिअट्रिशन), बाल न्यूरोलॉजिस्ट, ऑक्यूपेशनल थेरपिस्ट (OT) और फिजियो थेरपिस्ट होते हैं आवश्यकतानुसार अन्य विशेषज्ञ (आर्थोपेडिक, गैस्ट्रोइंटेस्टाइनल, आँख, कान, मानसिक स्वास्थ्य आदि) भी शामिल होते हैं। वे हर बच्चे के लिए विशेष उपचार की योजना तैयार करने में सहयोग करते हैं।

उपचार योजना के मुख्य उद्देश्य हैं:

- अपने बच्चे की गतिशीलता (चलने फिरने) और स्वतंत्र कार्य क्षमता में अधिकतम संभव सुधार करना
- किसी भी जटिल स्थिति को नियंत्रित करना
- आपके बच्चे के पोषण और संपूर्ण स्वास्थ्य को सुनिश्चित करना
- बच्चे का घर, स्कूल और सामाजिक गतिविधियों में सक्रिय रूप से भाग लेने की क्षमता को हर संभव बढ़ाना
- बच्चे की सहायता और भागीदारी के अवसर बढ़ाने के लिए उसके आस पास के वातावरण में बदलाव करना

ये जान लें कि सभी बच्चे सीख सकते हैं और प्रगति कर सकते हैं! मानव दिमाग अद्भुत है, और दिमाग की खुद को सुधारने और नए तंत्रिका (न्यूरल) कनेक्शंस बनाने की क्षमता, ताकि उसमें लगी चोट से हुए नुकसान की भरपाई की जा सके, को **'न्यूरोप्लास्टिसिटी'** कहते हैं। हालाँकि न्यूरोप्लास्टिसिटी किसी भी उम्र में हो सकती है, पर बच्चे के प्रारंभिक वर्षों में सहायता से परिणामों में काफी सुधार हो सकता है, क्योंकि दिमाग की नई सीखों को अपनाने की क्षमता जीवन के शुरुआती वर्षों में सबसे अधिक होती है। यह उन थेरेपियों के माध्यम से किया जाता है जिसमें एक कार्य को छोटे छोटे स्टेप्स में बाँट कर और बार-बार अभ्यास कर के बच्चे को वे कौशल सिखाये जाते हैं जो उनके लिए कठिन हैं।

आम तौर पर निर्धारित थेरेपी और सहायता में निम्न लिखित शामिल हैं:

फिजियोथेरेपी :

चलने फिरने की क्षमता, मांसपेशियों की ताकत, लचीलापन, संतुलन, शारीरिक ताल मेल और कुल मिलाकर मोटर फ़ंक्शन में सुधार लाता है। उपयोग की जाने वाली तकनीकों में स्ट्रेचिंग के व्यायाम, शारीरिक मजबूती बनाने वाले व्यायाम, संतुलन, चाल और शारीरिक मुद्रा पर काम करना शामिल हो सकता है। यह मांसपेशियों को मज़बूती से विकसित करने में मदद करती है और घूमना, बैठना, चलना जैसी क्रियाओं में सुधार करती है।

ऑक्यूपेशनल थेरपी (OT):

इससे बच्चे की रोज के काम में भाग लेने, फाइन मोटर स्किल में सुधार और खुद से काने वाले कामों में स्वतंत्रता विकसित की जाती है। लक्ष्य यह होता है कि बच्चा दैनिक जीवन के सभी काम जैसे कपड़े पहनना, खाना, लिखना आदि जहां तक संभव हो, स्वतंत्र रूप से कर सके।

स्पीच थेरपी (ST):

निगलने, खाने और बोलने से जुड़ी समस्याओं पर काम करती है। ओरल मोटर व्यायाम भोजन को चबाने और निगलने, लार को कम करने और साफ़ बोलने की क्षमता में सुधार कर सकते हैं।

ऑर्थोटिक्स और सहायक उपकरण:

ऑर्थोटिक्स ऐसे उपकरण हैं जो शरीर को सहारा, मज़बूती और संरेखण (alignment) में सुधार प्रदान करने के लिए पहने जाते हैं। इन से चलने फिरने, संतुलन और उचित शारीरिक विकास में मदद मिलती हैं। स्प्लिंट, ब्रेसिज़, कास्ट, कस्टम डिज़ाइन किए गए जूते इसके कुछ उदाहरण हैं। ये जोड़ों की क्षति और सिकुड़न (मांसपेशियों का छोटा और सख्त होना) को रोकने में मदद करते हैं। सहायक उपकरणों में व्हीलचेयर, वॉकर आदि शामिल हैं जो बच्चों को स्वतंत्र रूप से चलने फिरने या एक से दूसरी जगह जाने में मदद करते हैं।

कई अन्य मनोरंजक तरीकों से भी शरीर के हिलने डुलने या चाल को प्रोत्साहित किया जा सकता है जैसे आर्ट थेरेपी , म्यूजिक या डांस थेरेपी , एनिमल अस्सिटेड(पशु की सहायता से) थेरेपी या फिर सिर्फ खेल के मैदान में खेलना। बच्चे अपने वास्तविक माहौल में सबसे अच्छा सीखते हैं। जिनके पास सुविधा हो वे एक्वेटिक (aquatic) थेरेपी (गर्म पानी के पूल में किए गए व्यायाम और गतिविधियां) से लाभ ले सकते हैं जो मांसपेशियों की ताकत और लचीलेपन में सुधार और साथ ही विश्राम करने का एक बढ़िया तरीका है।

CP की देखभाल का एक और महत्वपूर्ण पहलू है **पैन मैनेजमेंट** (दर्द का निवारण) । कई बच्चों को मांसपेशियों में मरोड़ और अकड़न या अन्य समस्याओं के कारण लम्बे समय तक दर्द का अनुभव होता है। दर्द से निपटने के लिए दर्द निवारक दवाइयाँ , मांसपेशियों को आराम देने वाली दवाइयाँ, बोटोक्स, फिजियोथेरेपी, मालिश, ठंड या गर्म सेक , हाइड्रोथेरेपी आदि शामिल हो सकते हैं।

देखभालकर्ता अपने बच्चे के दर्द निवारण में महत्वपूर्ण भूमिका निभा सकते हैं , जैसे दर्द के संकेतों को मॉनिटर करना , कुछ दर्द निवारण तकनीक सीखना जैसे मालिश करना और विशेषज्ञों से अपने बच्चे की ज़रूरतों की वकालत करना । बच्चों को अपनी परेशानी व्यक्त करने के लिए प्रोत्साहित करने से मदद सुनिश्चित की जा सकती है ताकि उनके दर्द का उचित समाधान किया जाए।

अपने बच्चे के पोषण का ध्यान कैसे रखूँ ?

CP वाले बच्चों को भोजन चबाने और निगलने में तकलीफ़ हो सकती है और **उल्टी (रिफ्लक्स)** या फिर भोजन के समय **घुटन (चोकिंग)** और खांसी भी हो सकती है। उनमें एसिड रिफ्लक्स भी अधिक आम है, जिससे पेट में दर्द, मतली, उल्टी आदि की समस्या हो सकती है। इन कारणों के साथ -साथ पर्याप्त भोजन करने के लिए अधिक समय लगने के कारण **कुपोषण (malnutrition)** हो सकता है। **स्थूल (macronutrients)** और **सूक्ष्म पोषक तत्वों (micronutrients)** की कमी से इन बच्चों के विकास में बाधा हो सकती है ।

बच्चे और देखभालकर्ता दोनों के लिए भोजन के समय को आसान और सुरक्षित बनाने के लिए उन्हें पोजिशनिंग (positioning) और फीडिंग तकनीक सीखने की सलाह दी जाती है। यदि भोजन संबंधी समस्याएँ बनी रहे और बच्चा मुँह से भोजन खाने में असमर्थ हो , तो उसे ट्यूब के माध्यम से भोजन देने की आवश्यकता हो सकती है।

क्या मेरा बच्चा स्कूल जायेगा ?

शिक्षा का अधिनियम अधिकार , 2009 (आर.टी.ई) सभी बच्चों (विकलांग बच्चों सहित) के लिए बाधा -मुक्त स्कूल शिक्षा प्रदान करने का आदेश देता है। CP वाले बच्चे भी स्कूल जाते हैं और उन्हें स्कूल जाना भी चाहिए।

स्कूल का चुनाव बच्चे की निजी जरूरतों और क्षमताओं पर निर्भर करेगा। विभिन्न प्रकार के स्कूल जैसे मुख्यधारा स्कूल, समावेशी स्कूल (अलग-अलग क्षमताओं के बावजूद सभी बच्चों का स्वागत करता है), विशेष स्कूल (विशेष रूप से विकलांग बच्चों के लिए) या होमस्कूलिंग (घर पर परिवार द्वारा या ट्यटर्स द्वारा पढाई या किसी अध्ययन केंद्र पर)- ये सभी विकल्प उपलब्ध हैं।

बच्चे के लिए क्या आसान है, क्या चुनौतीपूर्ण और उसकी विशेष ज़रूरतें क्या हैं, इन बातों पर ध्यान दें। बच्चे की चलने फिरने की क्षमता, दूसरों के साथ बात-चीत की क्षमता, उसके समझने की शक्ति के साथ साथ स्कूल की उपलब्धता, उसके संसाधन (रिसोर्सेज) और समावेशी प्रथाओं को भी ध्यान में रखें। आप जो भी निर्णय लें उससे बच्चे को सहारा, प्रोत्साहन और पूर्ण रूप से भाग लेने के अवसर प्राप्त होने चाहिए। सही सहारा और संसाधनों के साथ, CP वाले बच्चे भी विभिन्न प्रकार के स्कूलों में शैक्षिक और सामाजिक रूप से आगे बढ़ सकते हैं।

मैं अपने बच्चे की कैसे मदद कर सकता हूँ ?

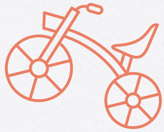
CP प्रत्येक बच्चे को अलग-अलग तरीके से प्रभावित करता है, इसलिए किसी भी दो परिवारों का अपने बच्चे की देखभाल का अनुभव बिल्कुल एक जैसा नहीं होता है। हालाँकि CP एक आजीवन अवस्था है जिसका कोइ इलाज नहीं है, लेकिन उचित सहारे और देखभाल के साथ, CP वाले बच्चे भरपूर जीवन जी सकते हैं। चाहे आपके बच्चे को हल्का या गंभीर CP हो, ऐसे कई तरीके हैं जिनसे आप उन्हें अपना सबसे अच्छा प्रदर्शन करने में मदद कर सकते हैं।

अपने बच्चे की उपचार योजना में सक्रिय रहें :

आपका बच्चा कई तरह के स्वास्थ्य विशेषज्ञों की देख रेख में होता है- पडरीएट्रिशन्स से लेकर थेरेपिस्ट्स, अन्य विशेषज्ञ, आदि । अपने बच्चे के मेडिकल हिस्ट्री और सभी रिपोर्ट का व्यवस्थित रिकॉर्ड रखें। किसी एक विशेषज्ञ को बच्चे के स्वास्थ्य सम्बंधित सभी जानकारी और विकास का केंद्रीय विशेषज्ञ बनायें जिसके माध्यम से आप अन्य थेरेपिस्ट और विशेषज्ञों से मिली सलाह और इलाज विधि का मूल्यांकन कर सकते हैं। आमतौर पर पेडिअट्रिशन या डेवलपमेंटल पेडिअट्रिशन ऐसा केंद्रीय व्यक्ति होता है जिसके साथ आप अपने बच्चे की प्रगति और चुनौतियों की जानकारी साझा कर सकते हैं । आपको प्रोफेशनल एक्सपर्ट के अनुभव पर भरोसा तो करना चाहिए , लेकिन इस बात को भी याद रखें कि आप अपने बच्चे को सबसे अच्छी तरह से समझते हैं। आपका बच्चा अपनी विशेष चुनौतियों और जरूरतों के बारे में बताने के लिए आप पर निर्भर रहेगा। इसलिए बच्चे के उपचार में लगे विशेषज्ञों की टीम से प्रश्न पूछें, उनसे चर्चा करें और मिलकर उसके भविष्य के लिए निर्णय लें।

शारीरिक गतिविधियों को प्रोत्साहित करें :

अपने बच्चे को उसकी ज़्यादा से ज़्यादा क्षमता तक शारीरिक रूप से सक्रिय बनायें। जहां तक संभव हो, उन्हें हिलने डुलने, चलने-फिरने (यदि वे कर सकते हैं) और खेल-कूद में मदद करें। उन्हें नए कौशल/ स्किल्स सिखाएं, ताकि वे अपनी मांसपेशियों का विभिन्न तरीकों से उपयोग कर सकें। कम उम्र में ही स्विमिंग (तैराकी), साइकिल चलाना, नृत्य या योग जैसे मनोरंजक एक्टिविटीज़ को शामिल करें, ताकि वे इसे बड़ा होकर (किशोरावस्था) में भी जारी रख सके।



घर पर अपने बच्चे के थेरेपिस्ट बनें :

थेरेपी रूम केवल बच्चे को सिखाने के लिए नहीं है, बल्कि उस समय आप भी थेरेपिस्ट के साथ मिलकर बच्चे के लिए घर में क्या क्या कर सकते हैं (होम प्रोग्राम), उस पर चर्चा कीजिये। थेरेपी रूम में सीखी गई तकनीकों और कसरतों को घर पर बच्चे के रोज़ के कामों में शामिल किया जा सकता है। इससे न केवल थेरेपी और असरदार होती है, बल्कि उसका इस्तेमाल रोज़-मर्रा के जीवन में भी होता है, जो कि थेरेपी का उद्देश्य है। इसके अलावा, माता-पिता एक बहु अनुशासनिक (multi-disciplinary) नज़रिया लाते हैं क्योंकि घर पर बच्चे के साथ जो वे काम करते हैं, उसमें स्पीच , फिजियो, ऑर्थो, बिहेवियर जैसी विभिन्न उपचार विधियां साथ में मिली होती हैं।

एक संतुलित थेरेपी कार्यक्रम बनाना :

कभी कभार लक्ष्यों को प्राप्त करने के लिए कड़ी/ इंटेंसिव थेरेपी की आवश्यकता होती है, लेकिन यदि आप लगातार बहुत सारे थेरपीज़ के बोझ से अत्यधिक थकान या तनाव महसूस कर रहे हैं, तो हो सकता है आपका बच्चा भी इसे महसूस करता होगा। ऐसा शेड्यूल बनाएं जो आपके और आपके बच्चे के लिए सही हो। जब आप उपचार के चुनाव और लक्ष्यों पर सोच विचार कर रहे हों, तो प्रैक्टिकल रूप से सोचें कि आपके बच्चे को घर, स्कूल और समुदाय में चलने-फिरने , खेल-कूद , सीखने और दैनिक रोज़ के कामों में भाग लेने में कैसे मदद मिलेगी। बच्चे के लिए थेरेपी को दिलचस्प, आकर्षक और अर्थपूर्ण, बनाएं। बच्चों को यह बताने का अवसर दें कि उन्हें क्या पसंद है और उनकी पसंद को उनके विकास के साथ जोड़ने की कोशिश करें। उदाहरण के लिए, अगर उन्हें खाना बनाना या बेकिंग पसंद है तो इसे करते समय चलने - फिरने को बढ़ावा देने का अभ्यास भी हो सकता है।

सामाजिक मेलजोल को प्रोत्साहित करें :

अपने बच्चे के लिए सहायक माहौल में भाई-बहनों, दोस्तों या सहपाठियों के साथ समय बिताने के अवसर बनाएं। ये अवसर प्ले-डेट्स (playdates), परिवार या दोस्तों के साथ सैर पर जाना या ग्रुप थेरेपी के रूप में भी हो सकते हैं। सामाजिक संपर्क और अपनी उम्र के साथियों के साथ मेल जोल बनाना आवश्यक कौशल(स्किल) हैं।

सकारात्मक दृष्टिकोण रखें :

हर बच्चा अपनी गति से चीज़ें सीखता है। भविष्य में उसकी क्या क्षमताएं होगी या उसे अपने लक्ष्य हासिल करने में कितना समय लगेगा यह अभी नहीं पता चल सकता है। इसलिए वर्तमान में जो है, उस पे ध्यान केंद्रित करें और अपने बच्चे को उसके उभरते या नए कौशल सीखने में मदद करें। उसकी छोटी-बड़ी सभी उपलब्धियों की खूब प्रशंसा करें। धीरज रखें - क्योंकि दिमाग में उचित बदलाव लाने के लिए नए कौशल को बहुत बार दोहराना पड़ता है। अतः निरंतर अभ्यास करवाते रहें और इस प्रक्रिया पर भरोसा रखें।

अपनी देख-रेख और मानसिक स्वास्थ्य पर ध्यान दें :

CP वाले बच्चे का पालन-पोषण करना कठिन हो सकता है। अगर आपको लगता है कि अपनी भावनाओं या समस्याओं से निपटने के लिए बाहरी सहायता की आवश्यकता है, तो प्रोफेशनल मदद लेने में कोई शर्म नहीं है। आप अपना जितना बेहतर ख्याल रखेंगे, आपके पास अपने बच्चे के लिए उतनी ही अधिक ऊर्जा और शक्ति होगी। हफ्ते में उन चीज़ों को करने के लिए कुछ समय निकालें जिसमें आपको आनंद आता है या फिर CP के बारे में सोचे बिना अपने बच्चे और परिवार के अन्य सदस्यों के साथ कुछ समय बिताएं।

अन्य CP वाले परिवारों से जुड़ें :

जो सबसे जरूरी बात आपको जानना चाहिए वह है कि आप अकेले नहीं हैं। ऐसे कई अन्य परिवार हैं जो इसी तरह की चुनौतियों से जूझ रहे हैं। अन्य CP वाले बच्चों के माता पिता से जुड़ें। उनसे आपको उपयोगी जानकारी और सलाह के साथ साथ भावनात्मक सहारा (इमोशनल सपोर्ट) भी मिलेगा।

अन्य रिसोर्स

फैमिली रिसोर्स सेंटर (FRC): उम्मीद का फैमिली रिसोर्स सेंटर (FRC) डिसेबल्ड बच्चों के माता-पिता की एक टीम है, जो परिवारों की सहायता, आवश्यक जानकारी देने और संसाधनों पर मार्गदर्शन करने के लिए उपलब्ध हैं।
कृपया FRC टीम से ईमेल **frc@ummeed.org** या फ़ोन **8591850804** पर संपर्क करें

- अन्य माता पिताओं से बात करने के लिए
- जानकारी/संसाधन/सहायता /सलाह के लिए
- किसी पैरेंट सपोर्ट ग्रुप में शामिल होने के लिए
- मनोरंजक कार्यक्रम में भाग लेने और अपने जैसे अन्य परिवारों से मिलने जुलने के लिए
- उम्मीद के पेरेंट सपोर्ट ग्रुप से जुड़ने के लिए जो हर महीने एक बार मिलते हैं (अंग्रेजी या हिंदी)

उम्मीद ट्रेनिंग प्रोग्राम:

उम्मीद देखभालकर्ताओं के लिए कई ट्रेनिंग प्रोग्राम आयोजित करता है।
https://ummeed.org/all-courses पर जाकर देखें;
या फिर ईमेल करें: **training@ummeed.org**
या अधिक जानने के लिए **85912 91603** पर व्हाट्सएप संदेश भेजें।

डेवलपमेंटल डिसेबिलिटीज़ इंडिया (DDI):

डेवलपमेंटल डिसेबिलिटीज़ इंडिया (DDI) एक नया YouTube चैनल है जो विकास संबंधित डिसेबिलिटीज के बारे में जागरूकता बनाने को समर्पित है। इसमें माता-पिता और प्रोफेशनल्स द्वारा विभिन्न विषयों पर जानकारी और टिप्स-आधारित वीडियोज हैं।

'सेरेब्रल पाल्सी क्या है?' पर डॉ रूपा श्रीनिवासन का वीडियो देखें

पुस्तकें :

- **सेरेब्रल पाल्सी: फ्रॉम डायग्नोसिस टू एडल्ट लाइफ,** पीटर रोसेनबाम और लुईस रोसेनब्लूम
- **सेरेब्रल पाल्सी: अ कंप्लीट गाइड फॉर केयरगिविंग,** फ्रीमैन मिलर और स्टीवन जे. बैकरक
- **चिल्ड्रन विद सेरेब्रल पाल्सी: अ परेंट्स गाइड**, इलेन गेरालिस
- **अन्बीटबल – सेलिब्रेटिंग लाइफ विद सेरेब्रल पाल्सी -** शुखी शर्मा (अभिभावक लेखक)

ऑनलाइन:

- https://www.cerebralpalsyguide.com/
- https://cprn.org/ (सेरेब्रल पाल्सी रिसर्च नेटवर्क)

आर्गेनाइजेशन / पैरेंट सपोर्ट ग्रुपस:

- ADAPT https://www.adaptssi.org/
- सेरेब्रल पाल्सी एसोसिएशन ऑफ इंडिया https://cpai.org.in/
- नई दिशा पैन इंडिया परेंट्स सपोर्ट ग्रुपस फॉर सेरेब्रल पाल्सी
  https://nayi-disha.org/parent-community/

उम्मीद चाइल्ड डेवलपमेंट सेंटर
ग्राउंड फ्लोर, मंत्री प्राइड, १-बी, १/६२, एनएम जोशी मार्ग, सुभाष नगर, लोअर परेल, मुंबई ४०० ०११

022 6248 8100 / 022 2300 2006 www.ummeed.org

@CDC.UMMEED @UMMEEDCDC @UMMEEDCDC

@UMMEEDCDC Ummeed Child Development Center