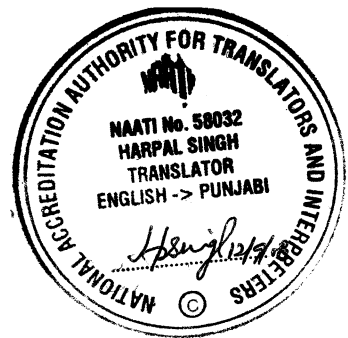


Certified to be a true translation of the original document.

Harpal
12/9/08



ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ (ਡੱਚੀਨ ਮਸਕੂਲਰ ਡਿਸਟਰੋਫੀ)

ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ (ਐਮ ਡੀ) ਕੀ ਹੈ?

ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੀਆਂ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਕਿਸਮਾਂ ਹਨ, ਇਹ ਸਾਰੀਆਂ ਜੀਨਜ ਵਿਚ ਨੁਕਸ ਹੋਣ ਕਰਕੇ (ਮਾਪੇ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਵਿਰਾਸਤ ਦੇ ਹਿੱਸੇ ਵਜੋਂ ਅੱਗੇ ਤੋਰਦੇ ਹਨ) ਅੱਗੇ ਵੱਧ ਕੇ ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਕਾਰਣ ਬਣਦੇ ਹਨ, ਕਿਉਂਕਿ ਪੱਠਿਆਂ ਦੇ ਕੋਸ਼ਾਣੂ ਟੁੱਟ ਕੇ ਹੌਲੀ ਹੌਲੀ ਖਤਮ ਹੋਈ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਡੱਚੀਨ ਦੀ ਕਿਸਮ ਸਿਰਫ (ਬਹੁਤ ਹੀ ਦੁਰਲੱਭ ਛੋਟਾਂ ਨਾਲ) ਮੁੰਡਿਆਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਕਰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਜੀਨ ਵਿਚ ਸਮੱਸਿਆ ਦੇ ਹੋਣ ਕਰਕੇ ਪੱਠਿਆਂ ਦੇ ਵਿਚ ਇਕ ਜ਼ਰੂਰੀ ਪ੍ਰੋਟੀਨ ਦੇ ਨੁਕਸ ਨੂੰ ਡਾਈਸਟਰੋਫੀਨ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਆਮ ਜਨਸੰਖਿਆ ਵਿਚੋਂ 3,500 ਪਿੱਛੇ ਲੱਗਭੱਗ ਇਕ ਲੜਕੇ ਦੇ ਪੈਦਾ ਹੋਣ ਸਮੇਂ ਬੱਚੇ ਦੇ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਹੋਣ ਦਾ ਖਤਰਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਇਹ ਕਿੰਨਾ ਕੁ ਗੰਭੀਰ ਹੈ?

ਇਹ ਬਹੁਤ ਗੰਭੀਰ ਅਵਸਥਾ ਹੈ। ਜ਼ਿਆਦਾ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਇਕ ਤੋਂ ਤਿੰਨ ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਵਿਚ ਤੁਰਨ ਵਿਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋਣ ਦੇ ਪਹਿਲੇ ਚਿੰਨ੍ਹ ਪੈਦਾ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਉਹ ਸਾਧਾਰਣ ਤੌਰ ਤੇ ਆਪਣੇ ਸਾਥੀਆਂ ਵਾਂਗਰ ਦੌੜ ਜਾਂ ਕੁੱਦ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ, ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਪੌੜੀਆਂ ਚੜ੍ਹਨ ਲਈ ਜੱਦੋ ਜਹਿਦ ਕਰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਪੌੜੀਆਂ ਦੇ ਜੰਗਲੇ ਦਾ ਸਹਾਰਾ ਲੈਣਾ ਪੈਂਦਾ ਹੈ। ਫਰਸ਼ ਤੋਂ ਉਪਰ ਉਠਣਾ ਵੀ ਔਖਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜਿਉਂ ਜਿਉਂ ਇਹ ਅਵਸਥਾ ਅੱਗੇ ਵਧਦੀ ਹੈ, ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਮੁੰਡੇ ਬਾਕੀ ਬੱਚਿਆਂ ਵਾਂਗ ਤੇਜ਼ ਜਾਂ ਦੂਰ ਤੱਕ ਨਹੀਂ ਤੁਰ ਸਕਦੇ ਅਤੇ ਕਈ ਮੌਕਿਆਂ ਤੇ ਡਿੱਗ ਵੀ ਪੈਂਦੇ ਹਨ। ਕੁੱਝ ਮੁੰਡਿਆਂ ਨੂੰ ਪੜ੍ਹਾਈ ਅਤੇ/ਜਾਂ ਸਲੀਕੇ ਵਿਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਇਸ ਸਮੇਂ ਪ੍ਰਗਟ ਹੋਣੀਆਂ ਸ਼ੁਰੂ ਹੋ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਨ।

ਅੱਠ ਤੋਂ 11 ਸਾਲਾਂ ਦੀ ਉਮਰ ਦੇ ਵਿਚਕਾਰ (ਬਹੁਤ ਹੀ ਘੱਟ ਪਹਿਲਾਂ ਜਾਂ ਥੋੜਾ ਮਗਰੋਂ) ਦੇ ਮੁੰਡੇ ਤੁਰ ਫਿਰ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ ਅਤੇ ਕਿਸੇ ਅਵਸਥਾ ਦੇ ਅਖੀਰ ਤੇ ਜਾਂ ਵੀਹਵਿਆਂ ਵਿਚ ਹਾਲਤ ਇੰਨੀ ਕੁ ਖਰਾਬ ਹੋ ਜਾਂਦੀ ਹੈ ਕਿ ਲੰਮੀ ਜਿੰਦਗੀ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਘੱਟ ਜਾਂਦੀ ਹੈ।

ਕੀ ਇਸ ਦਾ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਹੈ?

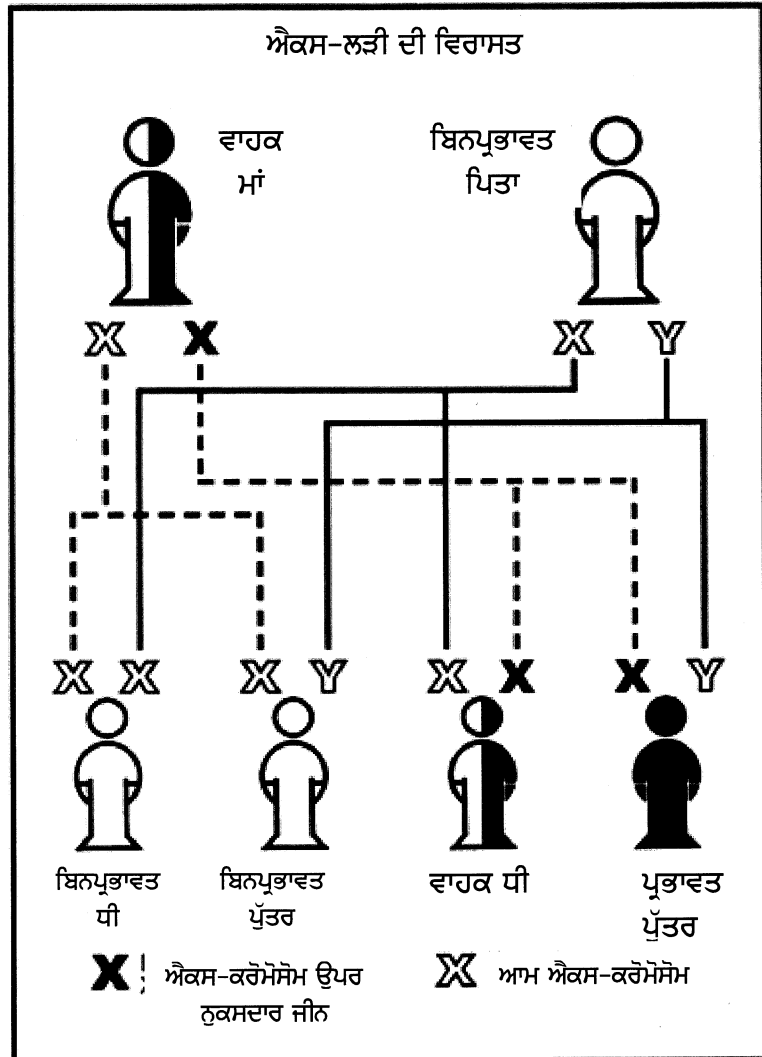
ਬਦਕਿਸਮਤੀ ਨਾਲ ਹਾਲੇ ਇਸ ਦਾ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਨਹੀਂ ਲੱਭਿਆ। ਪਰ ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਕਈ ਤਰੀਕੇ ਹਨ ਜਿੰਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਇਨ੍ਹਾਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਦੀਆਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਨਾਲ ਨਿਪਟਣ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ ਮਿਲਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਉਮਰ ਦੀ ਲੰਬਾਈ ਅਤੇ ਕੁਆਲਿਟੀ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਕਰਦੀ ਹੈ ਜੋ ਕਿ ਇਸ ਸਥਿਤੀ ਦੇ ਰਹਿੰਦਿਆਂ ਉਮੀਦ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਉਂਜ ਬਹੁਤ ਕੁਝ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜੋ ਕਿ ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਪ੍ਰਭਾਵਾਂ ਨੂੰ ਕੰਟਰੋਲ ਕਰ ਸਕੇ ਅਤੇ ਇਸ ਵਿਚ ਜਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਆਉਣ ਵਾਲੇ ਖਤਰਿਆਂ ਦੇ ਇਲਾਜ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ ਜਿੰਨ੍ਹਾਂ ਬਾਰੇ ਹੁਣ ਪੱਕੇ ਤੌਰ ਤੇ ਪਤਾ ਲੱਗ ਗਿਆ ਹੈ, ਪਰ ਹਾਲੇ ਤੱਕ ਕਿਸੇ ਇਲਾਜ ਦਾ ਨਹੀਂ ਪਤਾ ਲੱਗਾ ਜੋ ਕਿ ਅਸਲੀ ਤੌਰ ਤੇ ਪੱਠਿਆਂ ਦੀਆਂ ਕੋਸ਼ਾਣੂਆਂ ਦੇ ਖਾਤਮੇ ਨੂੰ ਠੀਕ ਕਰ ਸਕੇ।

ਦੁਨੀਆਂ ਭਰ ਵਿਚ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਕੇਂਦਰਾਂ ਤੇ ਇਸ ਦਾ ਇਲਾਜ ਲੱਭਣ ਲਈ ਡੂੰਘੀ ਖੋਜ ਚੱਲ ਰਹੀ ਹੈ।

ਇਹ ਵਿਰਾਸਤ ਵਿਚ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਮਿਲਦਾ ਹੈ?

ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਇਕ ਐਕਸ-ਲੜੀ ਦੇ ਜੀਨ ਦੇ ਕਾਰਣ ਹੈ (ਜੋ ਕਿ ਐਕਸ ਕਰੋਮੋਸੋਮ; ਕੁੜੀਆਂ ਵਿਚ ਇਹ ਦੋ ਹੁੰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਮੁੰਡਿਆਂ ਵਿਚ ਸਿਰਫ ਇਕ ਹੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ) ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਸਿਰਫ ਮੁੰਡੇ ਹੀ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ ਪਰ ਉਹਨਾਂ ਦੀਆਂ ਮਾਂਵਾਂ ਵਾਹਕ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਸਾਰੇ 1/3 ਕੇਸਾਂ ਵਿਚ ਖਰਾਬ ਜੀਨ ਵਿਚ ਬਦਲਾਵ ਕਾਰਣ ਹੈ ਜਾਂ ਮੁੰਡੇ ਦੇ ਆਪਣੇ ਜੀਨਾਂ ਵਿਚ “ਅਦਲਾ ਬਦਲੀ”, ਅਤੇ ਪਰਵਾਰ ਦਾ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਮੈਂਬਰ ਕੋਲ ਇਹ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ। ਪਰ ਇਹ ਸਾਬਤ ਕਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਧਿਆਨਪੂਰਵਕ ਅਤੇ ਮਾਹਰਾਂ ਦੁਆਰਾ ਪਰਵਾਰ ਦੇ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਰਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਹੀ ਨਿਸ਼ਚਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।



ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਬਾਕੀ 2/3 ਕੇਸਾਂ ਵਿਚ, ਮਾਂ ਜੀਨਾਂ ਦੀ ਵਾਹਕ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਪਰ ਖੁਦ ਆਪ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ। ਇਹਨਾਂ ਔਰਤਾਂ ਨੂੰ “ਵਾਹਕ” ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਵਾਹਕ ਦੇ ਹਰ ਇਕ ਅਗਲੇ ਪੁੱਤਰ ਵਿਚ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਹੋਣ ਦੇ ਅਤੇ ਧੀ ਦੇ ਵਾਹਕ ਹੋਣ ਦੇ 50:50 ਮੌਕੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਜੀਨ ਦੀ ਵਾਹਕ ਔਰਤਾਂ ਦੀ ਘੱਟ ਗਿਣਤੀ ਵਿਚ ਖੁਦ ਹਲਕੇ ਦਰਜੇ ਦੀ ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਹਨਾਂ ਨੂੰ ‘ਪਰਤੱਖ ਵਾਹਕ’ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਇਕ ਮੁੰਡੇ ਵਿਚ ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਰੋਗ ਦੀ ਪਛਾਣ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਛੇਤੀ ਹੀ ਬਹੁਤ ਜ਼ਰੂਰੀ ਗੱਲ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਇਹ ਹੈ ਕਿ ਜੀਨਾਂ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਲਈ ਜਾਵੇ ਅਤੇ ਵਾਹਕ ਹੋਣ ਦੇ ਖਤਰੇ ਵਾਲੇ ਪਰਵਾਰ ਦੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਦੀ ਢੁੱਕਵੀਂ ਜਾਂਚ ਕਰਵਾਈ ਜਾਵੇ।

ਕੀ ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਪਤਾ ਜਨਮ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਲਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ?

ਇਕ ਵਾਰ ਪਰਵਾਰ ਵਿਚ ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਪੈਦਾ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਬੱਚੇ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਭਵਿਖ ਵਿਚਲੇ ਗਰਭ ਧਾਰਨ ਦੌਰਾਨ ਮਾਪਿਆਂ ਦੀ ਜਾਂਚ ਕਰਨਾ ਸੰਭਵ ਹੈ, ਤਾਂ ਜੋ ਮਾਤਾ ਜਾਂ ਫਿਰ ਦੂਸਰੀ ਔਰਤ ਦੇ ਵਾਹਕ ਹੋ ਸਕਣ ਦੇ ਖਤਰੇ ਦਾ ਪਤਾ ਲਗਾਇਆ ਜਾ ਸਕੇ। ਸਾਧਾਰਣ ਤੌਰ ਤੇ ਡੀ ਐਨ ਏ ਦੇ ਅਧਿਐਨ ਕਰਨ ਨਾਲ ਨਿਸ਼ਚਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਤਾਂ ਜੋ ਪੇਟ ਅੰਦਰਲੇ ਭਰੂਣ ਦੇ ਬਾਰੇ ਵਿਚ ਪਤਾ ਲਗਾਇਆ ਜਾ ਸਕੇ। ਇਹ ਭਰੂਣ ਦੇ ਕੋਰੀਅਨ ਵਿਲੱਸ ਦੇ ਟੁਕੜੇ ਦਾ ਅਧਿਐਨ ਕਰਕੇ ਹਾਸਲ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ।

ਉਸ ਨੂੰ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਡਾਕਟਰੀ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ?

ਜਾਂਚ ਦੇ ਸ਼ੁਰੂ ਦੇ ਦਿਨਾਂ ਵਿਚ ਬਹੁਤ ਘੱਟ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ। ਡਾਕਟਰੀ ਦੇਖਰੇਖ ਦੇ ਅਧੀਨ ਤੇਜ਼ ਕਸਰਤ ਮਹੱਤਵਪੂਰਣ ਹੈ ਪਰ ਜਰੂਰੀ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਹਾਲਾਂਕਿ ਕਸਰਤ ਕਰਾਉਣ ਵਾਲੇ ਦੀ ਨਿਗ੍ਹਾ ਥੱਲੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਕਾਫੀ ਸਹਾਇਤਾ ਪੂਰਵਕ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰੋਗੇ।

ਜਿਉਂ ਜਿਉਂ ਸਾਲ ਲੰਘਦੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ ਇਕ ਨਿਰੋਲੋਜਿਸਟ ਦੀ ਲਗਾਤਾਰ ਦੇਖਰੇਖ ਵਧੇਰੇ ਜਰੂਰੀ ਹੋ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਪਤਾ ਲਾ ਲੈਣ ਨਾਲ ਕਿ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਕਿੰਨੀ ਕੁ ਵਧੇਗੀ ਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਨੂੰ ਰੋਕਣ ਅਤੇ ਇਸ ਦਾ ਠੀਕ ਢੰਗ ਨਾਲ ਇੰਤਜਾਮ ਕਰਨ ਲਈ ਕਾਫੀ ਕੁਝ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਸ਼ੁਰੂਆਤੀ ਹਾਲਾਤਾਂ ਵਿਚ, ਤੁਹਾਡੇ ਪੁੱਤਰ ਦੀਆਂ ਚੱਲਣ ਫਿਰਨ ਦੀਆਂ ਵਧਦੀਆਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਦੇ ਲੱਛਣਾਂ ਦਾ ਅਤੇ ਖਾਸ ਤੌਰ ਤੇ ਪੱਠਿਆਂ ਦੇ ਛੋਟੇ ਹੋਣ (ਸੁੰਗੜਨ) ਵਿਚ ਵਾਧੇ ਦਾ ਧਿਆਨਪੂਰਵਕ ਨਿਰੀਖਣ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਭੌਤਿਕ ਚਕਿਤਸਾ (ਫਿਜ਼ਿਓਥੈਰਪੀ) ਇਸ ਵਾਸਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਿਚ ਇਕ ਅਹਿਮ ਭੂਮਿਕਾ ਅਦਾ ਕਰਦੀ ਹੈ।

ਜਿਉਂ ਜਿਉਂ ਏਧਰ ਓਧਰ ਜਾਣਾ ਹੋਰ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਜਾਵੇ ਤਾਂ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀਆਂ ਹੋਰ ਸੰਭਾਵਨਾਵਾਂ ਤੇ ਵਿਚਾਰ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਇਹਨਾਂ ਉਤੇ ਅਮਲ ਕਰਨ ਲਈ ਇਕ ਯੋਜਨਾ ਤਿਆਰ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਰੀੜ੍ਹ ਦੀ ਹੱਡੀ ਵਿਚ ਵਿੰਗ ਦੇ ਬੰਦੋਬਸਤ ਵੱਲੋਂ ਅਤੇ ਦਿਲ ਤੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲਿਆਂ ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਨਿਗਰਾਨੀ ਵੱਲੋਂ ਧਿਆਨ ਦੇਣਾ ਪਵੇਗਾ। ਇਹਨਾਂ ਜਗ੍ਹਾਵਾਂ ਤੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਦਾ ਪਤਾ ਲਾਉਣ ਦਾ ਮਤਲਬ ਹੈ ਕਿ ਇਹਨਾਂ ਦਾ ਠੀਕ ਢੰਗ ਨਾਲ ਬੰਦੋਬਸਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕੇ, ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਦੇ ਪ੍ਰਭਾਵਾਂ ਨੂੰ ਘਟਾਇਆ ਜਾ ਸਕੇ। ਪਿਛਲੇ ਕੁਝ ਸਾਲਾਂ ਵਿਚ ਦਿਲ ਅਤੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੀਆਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਦੇ ਬੰਦੋਬਸਤ ਵਿਚ ਅਦਭੁੱਤ ਤਰੱਕੀ ਹੋਈ ਹੈ ਅਤੇ ਸੰਭਵ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਤਰੱਕੀ ਇਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਹੁੰਦੀ ਰਹੇਗੀ।

ਆਸੀਂ ਆਪਣੇ ਪੁੱਤਰ ਦੀ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਾਂ?

ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਤੋਂ ਬਿਨਾਂ ਵੀ ਬੱਚੇ ਦੇ ਮਾਪੇ ਬਨਣਾ ਇਕ ਚੁਣੌਤੀ ਹੈ। ਇਹ ਖਬਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਪੁੱਤਰ ਵੱਲ ਧਰੀਆਂ ਕੁਝ ਉਮੀਦਾਂ ਅਤੇ ਆਸਾਂ ਦਾ ਦੋਬਾਰਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਰਵਾਏਗੀ। ਨਵੀਂ ਚੁਣੌਤੀ ਇਹ ਹੈ ਕਿ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਹੁੰਦਿਆਂ, ਇਕ ਪਰਵਾਰ ਵਜੋਂ ਅੱਗੇ ਵਧੋ ਅਤੇ ਹਰੇਕ ਮੈਂਬਰ ਨੂੰ ਮਹੱਤਵ ਦਿਓ ਅਤੇ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਓ ਕਿ ਉਸ ਨੂੰ ਪਰਵਾਰ ਦੇ ਸਮੇਂ ਦਾ ਬਰਾਬਰ ਹਿੱਸਾ ਮਿਲੇ।

ਬਿਨ-ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਭਰਾ ਤੇ ਭੈਣਾਂ ਕਈ ਵਾਰ ਮਾਪਿਆਂ ਦੇ ਰੁੱਝੇ ਜਾਂ ਉਦਾਸ ਹੋਣ ਕਰਕੇ ਧਿਆਨ ਅਤੇ ਸਨੇਹ ਤੋਂ ਵਾਂਝੇ ਰਹਿ ਜਾਂਦੇ ਹਨ। ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਅਤੇ ਆਪਸ ਵਿਚ ਬਿਤਾਇਆ ਸਮਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਪਰਵਾਰਕ ਜਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਜ਼ਿਆਦਾ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪੁੱਤਰ ਲਈ ਇਕ ਵਧੀਆ ਆਧਾਰ ਤਿਆਰ ਕਰੇਗਾ। ਇਹ ਸਭ ਕੁਝ ਕਰਨ ਲਈ ਸਮਾਂ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ, ਅਤੇ ਭਾਣੇ ਨੂੰ ਮੰਨ ਲੈਣਾ ਤੇ ਆਪਣੇ ਆਪ ਨੂੰ ਕਸੂਰਵਾਰ ਨਾ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨਾ ਜਰੂਰੀ ਹੈ, ਪਰ ਆਪਣੇ ਸਮੇਤ ਸਾਰਿਆਂ ਦੀਆਂ ਜਰੂਰਤਾਂ ਨੂੰ ਪਛਾਨਣਾ ਤੁਹਾਡੇ ਸਭ ਲਈ ਬਹੁਤ ਜਰੂਰੀ ਹੈ।

ਤੁਸੀਂ ਇਕੱਲੇ ਵੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਹਰੇਕ ਦਾ ਤਜਰਬਾ ਵੱਖਰਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਪਰ ਕਈ ਵਾਰ ਦੂਸਰੇ ਪਰਵਾਰ ਜਿੰਨ੍ਹਾਂ ਦਾ ਉਸੇ ਤਰੀਕੇ ਦਾ ਇਲਾਜ ਚੱਲ ਰਿਹਾ ਹੈ ਨਾਲ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨਾ ਸਹਾਇਤਾਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਇਸ ਵਿਚ ਕੋਈ ਸ਼ੱਕ ਨਹੀਂ ਕਿ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਖਬਰ ਪਰਵਾਰ ਨੂੰ ਸਿਧਾਂਤਕ ਤੌਰ ਤੇ ਬਦਲ ਕੇ ਰੱਖ ਦੇਵੇਗੀ। ਇਹ ਪੱਕਾ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਦੂਰ ਅੰਦੇਸ਼ੀ ਦਾ ਵਿਸ਼ਵਾਸ ਹੈ ਤਾਂ ਜੋ ਆਉਂਦੇ ਸਾਲਾਂ ਵਿਚ ਆਉਣ ਵਾਲੀਆਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਤੋਂ ਬਚਿਆ ਜਾ ਸਕੇ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਖਬਰ ਅਤੇ ਇਸ ਬਿਨ ਬੁਲਾਏ ਵਿਸ਼ੇ ਦਾ ਮਾਹਿਰ ਬਣਾ ਪਵੇਗਾ। ਸ਼ੁਰੂ ਤੇ ਇਹ ਕਿੰਨਾ ਵੀ ਬੁਰਾ ਲੱਗੇ, ਪਰਵਾਰ ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਜਿਉਣ ਦਾ ਰਸਤਾ ਲੱਭ ਲੈਂਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡਾ ਪੁੱਤਰ ਉਨਤੀ ਕਰੇਗਾ ਤੇ ਸਿਆਣਾ ਬਣੇਗਾ ਅਤੇ ਇਹ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ ਕਿ ਉਸ ਨੂੰ ਹਰ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਅਜ਼ਾਦੀ ਹਾਸਲ ਕਰਨ ਲਈ ਉਤਸ਼ਾਹਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇ।

ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਕੀ ਦੱਸਾਂ?

ਇਹ ਬਹੁਤ ਔਖਾ ਸੁਆਲ ਹੈ ਜਿਸ ਦੇ ਬਾਰੇ ਲੋਕੀਂ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਚਿੰਤਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਜਿਵੇਂ ਜਿਵੇਂ ਸਮਾਂ ਲੰਘਦਾ ਹੈ ਤੁਹਾਡਾ ਪੁੱਤਰ, ਅਤੇ ਹੋਰ ਬੱਚੇ ਜੇ ਹੋਣ ਤਾਂ ਲਾਜ਼ਮੀ ਤੌਰ ਤੇ ਸੁਆਲ ਪੁਛਣਗੇ ਜਿੰਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਖੁਲ੍ਹੇ ਅਤੇ ਸੱਚਾਈ ਨਾਲ ਜਵਾਬ ਦੇਣ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤਿਆਰ ਹੋਣਾ ਪਵੇਗਾ। ਇਹ ਜਾਣਦਿਆਂ ਹੋਇਆਂ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਜਵਾਬ ਸੱਚਾਈ ਨਾਲ ਦੇਵੋਗੇ ਉਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਵਾਲ ਪੁਛਣਗੇ ਤੇ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਸਬੰਧਾਂ ਨੂੰ ਸੁਧਾਰੇਗਾ।

ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਇਹ ਨਹੀਂ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪਹਿਲੀ ਵਾਰ ਹੀ 'ਸਭ ਕੁਝ' ਦੱਸ ਦੇਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ। ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਸੁਣੋ ਕਿ ਉਹ ਕੀ ਕਹਿ ਰਹੇ ਹਨ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਠੀਕ ਠੀਕ ਜਵਾਬ ਦਿਓ। ਇਹ ਵੀ ਸੱਚ ਹੈ ਕਿ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਸੋਚਦੇ ਹੋ, ਤੁਹਾਡੇ ਬੱਚੇ ਉਸ ਤੋਂ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਦੇ ਹਨ। ਖੁਲ੍ਹੀਆਂ ਗੱਲਾਂ ਕਰਨ ਦੇ ਉਚਿਤ ਮੌਕੇ ਦੇਣਾ ਇਕ ਵੱਡੀ ਬਹਾਦਰੀ ਹੈ, ਪਰ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਯਕੀਨ ਦਿਵਾਉਣਾ ਯਾਦ ਰੱਖੋ ਕਿ ਇਸ ਵਿਚ ਕਿਸੇ ਦੀ ਕੋਈ ਗਲਤੀ ਨਹੀਂ ਹੈ।

ਆਉਣ ਵਾਲੇ ਭਵਿੱਖ ਲਈ ਸਾਨੂੰ ਕੀ ਯੋਜਨਾਵਾਂ ਬਣਾਉਣੀਆਂ ਚਾਹੀਦੀਆਂ ਹਨ?

ਪਿਛਲੇ ਕੁਝ ਪੈਰਿਅੰਦਾਂ ਨੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਪੁੱਤਰ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਲਈ ਯੋਜਨਾਵਾਂ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਕੁਝ ਵਿਚਾਰ ਦਿੱਤੇ ਹੋਣਗੇ। ਇਕ ਵਿਹਾਰਕ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਵਾਸਤੇ ਯੋਜਨਾਵਾਂ ਬਣਾਉਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ ਜਦੋਂ ਕਿ ਉਹ ਪੌੜੀਆਂ ਨਹੀਂ ਚੜ੍ਹ ਸਕਦਾ ਅਤੇ ਵੀਲਚੇਅਰ ਵਰਤਦਾ ਹੈ ਤਦ ਉਹ ਘਰ ਵਿਚ ਕਿਵੇਂ ਏਧਰ ਓਧਰ ਜਾ ਸਕੇ ਅਤੇ ਵੱਧ ਤੋਂ ਵੱਧ ਅਜ਼ਾਦੀ ਨਾਲ ਰਹਿ ਸਕੇ। ਕੀ ਉਹ ਬਿਨਾਂ ਸਹਾਇਤਾ ਦੇ ਗੁਸਲਖਾਨੇ ਜਾਂ ਆਪਣੇ ਸੌਣ ਵਾਲੇ ਕਮਰੇ ਵਿਚ ਜਾ ਸਕੇਗਾ? ਕੀ ਉਹ ਨਹਾ ਸਕਣ ਦੇ ਯੋਗ ਹੋਵੇਗਾ? ਇਨ੍ਹਾਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਦੇ ਜਵਾਬ ਲੱਭੇ ਜਾ ਸਕਦੇ ਹਨ ਪਰ ਇਸ ਲਈ ਖਾਸ ਉਪਕਰਣ ਚਾਹੀਦੇ ਹੋਣਗੇ ਅਤੇ ਕਈ ਵਾਰ ਘਰ ਨੂੰ ਅਨੁਕੂਲ ਬਣਾਉਣ ਦੀ ਲੋੜ ਪਵੇਗੀ ਜਾਂ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਨੂੰ ਵਧਾਉਣਾ ਵੀ ਪਵੇ। ਇਹਨਾ ਫੈਸਲਿਆਂ ਬਾਰੇ ਪਹਿਲਾਂ ਸੋਚਣਾ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ।

ਸਕੂਲ ਦੇ ਬਾਰੇ ਵਿਚ?

ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਤ ਬਹੁਤੇ ਬੱਚੇ ਆਪਣੇ ਸਥਾਨਿਕ ਬਾਲਾਂ ਦੇ ਸਕੂਲ ਅਤੇ ਛੋਟੀਆਂ ਜਮਾਤਾਂ ਵਾਲੇ ਸਕੂਲ ਦੇ ਪਹਿਲੇ ਕੁਝ ਸਾਲਾਂ ਦੌਰਾਨ ਵਧੀਆ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਸਾਹਮਣਾ ਕਰ ਲੈਂਦੇ ਹਨ। ਆਪਣੇ ਸਕੂਲ ਨਾਲ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰੋ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਜਿੰਨ੍ਹੀ ਵੀ ਹੋ ਸਕੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਿਓ। ਵੀਲਚੇਅਰ ਵਾਲੇ ਵਿਦਿਆਰਥੀ ਦੇ ਅਨੁਕੂਲ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਪਬਲਿਕ ਸਕੂਲ ਖਾਸ ਇੰਤਜਾਮ ਕਰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਜੇ ਲੋੜ ਹੋਵੇ ਤਾਂ ਅਦਲ ਬਦਲ ਵੀ ਕਰ ਦੇਂਦੇ ਹਨ।

ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਡਾ ਪੁੱਤਰ ਸਕੂਲ ਛੱਡੇਗਾ ਤਾਂ ਕੁਦਰਤੀ ਤੌਰ ਤੇ ਉਹ ਹਰ ਕੰਮ ਕਰਨ ਵਿਚ ਔਖਿਆਈ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰੇਗਾ ਜਿਸ ਵਿਚ ਪੱਠਿਆਂ ਦੇ ਜੋਰ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ, ਅਤੇ ਉਸਦੀਆਂ ਵਿਹਲੇ ਸਮੇਂ ਦੀਆਂ ਗਤੀਵਿਧੀਆਂ ਵੀ ਇਸੇ ਹਿਸਾਬ ਨਾਲ ਰੁਕ ਜਾਣਗੀਆਂ। ਇਸ ਲਈ ਉਸ ਦੀ ਪੜ੍ਹਾਈ ਦੇ ਪਹਿਲੇ ਦਿਨ ਦੁਗਣੇ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹਨ ਤਾਂ ਜੋ ਉਸਦੀ ਯੋਗਤਾ ਵੱਧ ਸਕੇ, ਭਾਵੇਂ ਕਿ ਇਕ ਕਲਾਕਾਰ ਵਜੋਂ, ਪ੍ਰਬੰਧਕ ਵਜੋਂ, ਲਿਖਾਰੀ ਜਾਂ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਯੋਗਤਾ ਨੂੰ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਪ੍ਰਫੁੱਲਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕੇ। ਪੱਠਿਆਂ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਦੀ ਬਿਮਾਰੀ ਵਾਲੇ ਬੱਚਿਆਂ ਵਿਚ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਯੋਗਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਉਚ ਦਰਜੇ ਤੇ ਪ੍ਰਫੁੱਲਤ ਕਰਨ ਲਈ ਕੰਪਿਊਟਰ ਸਹੀ ਰਾਹ ਦਿਖਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਸਕੂਲ ਛੱਡਣ ਵਾਲਿਆਂ ਵਾਸਤੇ ਆਮ ਤੌਰ ਤੇ ਉਚੀ ਅਤੇ ਅਗਲੇਰੀ ਪੜ੍ਹਾਈ ਵਧੀਆ ਮੌਕੇ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੀ ਹੈ।