

Indian Academy of Pediatrics (IAP)

महाराष्ट्र राज्य बालरोग तज्ज्ञ संघटना (MAHAIAP)

पालकांसाठी मार्गदर्शक तत्त्वे :

प्रकरण १००:

मुलांमधील दीर्घकालीन आजारासाठी पालकांना मार्गदर्शक सूचना



अध्यक्ष २०२३ : डॉ. रमाकांत पाटील

सचिव २०२२-२३ : डॉ. अमोल पवार

अध्यक्ष २०२२ : डॉ. हेमंत गंगोलिया

मार्गदर्शक : डॉ. जयंत उपाध्ये

समन्वयक : डॉ. नरेंद्र नानीवडेकर

अनुवादक : डॉ. मोहन पाटील

पुनरावलोकन : डॉ. चित्रा दाभोळकर

श्री. अनंत घोटगाळकर

Convener: Atul Gupta

Members: Jeetendra B Gavhane,
Neeli Ramchander

Reviewer: S Sitaraman

लहान मुलांमधील आजार सर्वसाधारणपणे लवकर बरे होत असतात. मात्र काही बाळे तीन महिन्यापेक्षा जास्त आजारी असल्यास त्यांना आपण दीर्घकालीन आजार म्हणतो. यात फुफ्फुसे, हृदय, रक्ताचे, मुत्रपिंडाचे, मेंदुचे, पचनसंस्थेचे आदी आजार असू शकतात. अशा बाळांची विशेष काळजी घेण्याची गरज असते त्याबद्दल तज्ज्ञ काय म्हणतात ते आज आपण पाहुया.



मुलांमधील दीर्घकालीन आजारा संदर्भात वारंवार विचारले जाणारे २२ प्रश्न

- माझ्या मुलाला एक दीर्घकालीन आजार असल्याचे निदान झाले आहे. दीर्घकालीन आजार म्हणजे काय? लहान मुलांमध्ये असे दीर्घकालीन आजार किती प्रमाणात आढळून येतात?
- माझ्या मुलाच्या वाढीच्या विविध टप्प्यावर या दीर्घकालीन आजाराचा काय परिणाम होईल (उदा. नवजात बालक, लहान मुल, वयात येणारे मुल आणि तरुण)?
- मुलाची वाढ, त्याचे दैनंदिन कामकाज, शाळेमधील दिनक्रम आणि सार्वजनिक आयुष्य यावर दीर्घकालीन आजाराचा काय परिणाम होतो?
- दीर्घकालीन आजारांमध्ये आयुष्यभर उपचार घ्यावे लागतात आणि नियमितपणे डॉक्टरांची पुनर्भेट घ्यावी लागते. दैनंदिन किंवा नियमित उपचार घेण्यासाठी मुलाची मानसिकता तयार करावी लागते. यासाठी आयुष्यातील वेगवेगळ्या टप्प्यावर काय करता येईल?
- मुलांना जवळपास सामान्य जीवन (near normal) नजगण्यासाठी कशा पद्धतीने प्रोत्साहित करता येईल?
- वारंवार कराव्या लागणाऱ्या उपचारांसाठी माझ्या मुलाला मानसिक रित्या आणि भावनिकरित्या कसे तयार करावे?
- आमच्या मुलाच्या शालेय शिक्षणावर याचा काय परिणाम होईल? मुलाने शाळेत नियमित जावे यासाठी काय विशेष प्रयत्न करावेत? गैरहजर राहिलेल्या काळातील शिक्षणाची भरपाई कशी करावी?
- शाळेमध्ये आणि इतरत्र होणारी चेष्टा-मस्करी, छेटछाड, दादगिरी टाळण्यासाठी काय करता येईल? या प्रसंगाला तोंड देण्यासाठी माझ्या मुलाला कसे शिकवता येईल?
- आयुष्यातील वेगवेगळ्या टप्प्यावर किती प्रमाणात आजारबद्दल माहिती उघड करणे आवश्यक आहे?
- माझ्या मुलाच्या आजारपणाबद्दल प्रत्यक्ष आणि माध्यमांद्वारे बरेचसे सल्ले दिले जातात. हे गोंधळ निर्माण करणारे असतात. कुटुंबातील सदस्य आणि मित्रमंडळी सुद्धा असे सल्ले वरचेवर देत असतात. अशा स्वरूपाच्या सल्ल्यांचा माझ्या मुलासाठी योग्यरितीने वापर कसा करता येईल?
- दीर्घकालीन आजाराचा माझ्या मुलावर आणि आमच्या कुटुंबीयांवर कोणता परिणाम होईल?
- आम्ही व्यावसायिक समुपदेशकाची मदत घ्यावी का? कोणाकडून आणि कशी?
- या आजाराचा इतर भावंडांच्या आयुष्यावर काय परिणाम होतो?
- माझ्या कुटुंबाच्या आर्थिक स्थितीवर का परिणाम होऊ शकेल? (सरकार, स्वयंसेवी संस्था आणि लोकांकडून होणारी मदत)
- जेव्हा माझे मुल माझे ऐकत नाही किंवा मर्यादा ओलांडते त्यावेळी मी शिस्त लावण्यासाठी कोणते उपाय योजावेत?
- दैनंदिन आयुष्यामध्ये मर्यादा कशी आखावी आणि मुलाच्या अपेक्षांसाठी काय करावे?
- दीर्घकालीन आजाराने ग्रस्त मुलांचा दैनंदिन कार्यक्रम कशा पद्धतीने ठरवण्यात यावा?
- घरामधील कोणत्या जबाबदाऱ्या मुलांना देता येतील?
- माझ्या मुलाच्या दीर्घकालीन आजाराची काळजी घेत असताना मला स्वतःला शारीरिक दृष्ट्या. मानसिक दृष्ट्या आणि भावनिक दृष्ट्या निरोगी आणि कार्यक्षम ठेवण्यासाठी मी काय करावे?
- सामाजिक दबाव आणि सामाजिक कलंकितपणाची भावना हे प्रश्न कशा पद्धतीने हाताळावेत? नातेवाईक आणि मित्र यांच्याकडून मदत कशी घ्यावी?
- काहीवेळा मुलाच्या खालावत जाणाऱ्या तब्येतीबद्दल, आर्थिक अडचणी बद्दल, इतर घरगुती गोष्टींबद्दल घरामध्ये कुटुंबीय किंवा भेटायला येणाऱ्या व्यक्तींबरोबर चर्चा होत असते. अशी चर्चा मुलाने ऐकल्यास त्याच्यावर ताणतणाव येऊ शकेल अशी मला भीती वाटते, यासाठी काय करता येईल?
- कोणत्यावेळी तातडीने वैद्यकीय मदत देण्याची गरज आहे?

Under the Auspices of the IAP Action Plan 20202021

Piyush Gupta

IAP President 2021

Remesh Kumar R

IAP President-Elect 2021

Bakul Parekh

IAP President 2020

GV Basavaraja

IAP HSG 20202021

Deepak Ugra

National Co-ordinator



© Indian Academy of Pediatrics

IAP Parent Guideline Committee

Chairpersons: Piyush Gupta, Bakul Parekh

IAP Co-ordinators: GV Basavaraja, Harish Kumar Pemde, Purna Kurkure

Core Group

National Co-ordinator: **Deepak Ugra**

Member Secretaries: **Upendra Kinjawadekar, Samir Dalwai**

Members: **Apurba Ghosh, CP Bansal, Santosh Soans, Somashekhar Nimbalkar, S Sitaraman**

१००

मुलांमधील दीर्घकालीन आजारासाठी पालकांना मार्गदर्शक सूचना

प्र. १

माझ्या मुलाला एक दीर्घकालीन आजार असल्याचे निदान झाले आहे. दीर्घकालीन आजार म्हणजे काय? लहान मुलांमध्ये असे दीर्घकालीन आजार किती प्रमाणात आढळून येतात?

जो आजार ३ महिन्यापेक्षा जास्त काळ टिकतो अशा आजाराला दीर्घकालीन आजार म्हणतात. हे आजार कित्येक महिने, कित्येक वर्ष आणि काही वेळा आयुष्यभरासाठी असू शकतात. त्यांच्यावर उपचार करण्याची व रुग्णाची काळजी घेण्याची गरज असते. जगातील १० ते १५% मुले दीर्घकालीन आजाराने ग्रस्त असतात. अशा काही आजारांची उदाहरणे खाली आहेत.

- ❖ **फुफ्फुस आणि ऊर्ध्वश्वासन संस्थेचे आजार** : दमा / अॅलर्जीमुळे होणारे आजार, दीर्घकालीन नाकाभोवतालच्या पोकळ्यामधील संसर्ग (Chronic Sinusitis), दीर्घकालीन कानातून स्राव होणारा आजार (Chronic Otitis Media).
- ❖ **हृदय** : जन्मजात हृदय रोग, सांधेदुखीशी निगडित असणारा हृदयरोग, हृदयाचा आकार मोठा करणारे आजार आणि उच्च रक्तदाब
- ❖ **रक्त आणि मगज याच्या संदर्भातील आजार** : थलॅसेमिया, सिकलसेल आजार, रक्ताचा कर्करोग, रक्तातील पेशींना होणार कर्करोग.
- ❖ **मूत्रपिंड** : नेफ्रोटिक सिंड्रोम, दीर्घकालीन मूत्रपिंडाचे आजार, दीर्घकालीन मूत्रपिंडाची अकार्यक्षमता.
- ❖ **यकृत** : यकृताचे दीर्घकालीन आजार, पोर्टल हायपरटेंशन
- ❖ **मेंदू** : झटक्याचे आजार, मेंदूतील गाठी, मेंदूचा कर्करोग, पक्षाघात, मेंदूमधील जंतुसंसर्गानंतर राहणारे अपंगत्व, जलशिर्ष (hydrocephalus)
- ❖ **वाढ विकास आणि वागणूक यामध्ये होणारे बदल** : सर्वसाधारण मेंदूची वाढ कमी होणे, प्रमस्तिष्क दोष, (cerebral palsy) स्वमग्नता, चंचलपणा.
- ❖ **पचनसंस्थेचे आजार** : दीर्घकालीन बद्धकोष्ठता, आतड्यांची झीज होणे, आतड्यांना सूज येणे, सातत्याने उलटी होणे आणि विशिष्ट अन्न पदार्थ न पचल्यामुळे होणारे आजार
- ❖ **आंतरग्रंथीचे आजार** : थायरॉईड, हार्मोनची कमतरता, मधुमेह
- ❖ **त्वचा** : त्वचेच्या अॅलर्जीचे आजार आणि थंडीमध्ये दिसून येणारा इसब

- ❖ प्रजनन मार्गांचे आजार : तृतीयपंथी जननेंद्रिये आणि लघवीच्या मार्गांची जन्मजात व्यवस्थित वाढ न होणे.
 - ❖ चेहरा : दुभंगलेला टाळा, दुभंगलेले ओठ
 - ❖ अस्थीरोग : हाडामध्ये जंतूसंसर्ग होणे, हाडाच्या गाठी, हाडांचा कर्करोग आणि जन्मजात हाडांमध्ये असणारे व्यंग, खुब्यातील हाड सटकणे आणि अपघातामुळे हातपाय गमावण्याचे प्रसंग
 - ❖ गुणसूत्रातील दोषामुळे होणारे आजार : डाऊन सिंड्रोम, टर्नर सिंड्रोम, क्लार्ईनफेल्टर सिंड्रोम, फ्रजाईल एक्स सिंड्रोम
 - ❖ पोषणाच्या संदर्भातील आजार : कुपोषण, लठ्ठपणा, भूक न लागणे, अन्नघटकांची कमतरता आणि अन्नघटकातील दोषामुळे होणारे विपरीत परिणाम.
 - ❖ मानसिक दीर्घकालीन आजार : उदाहरणार्थ नैराश्य, स्किझोफ्रेनिया
 - ❖ श्रवण आणि दृष्टी : श्रवण आणि दृष्टीच्या संदर्भातील असणारे जन्मजात व्यंग किंवा नंतर अपघातामुळे झालेले व्यंग
 - ❖ चयापचय क्रियेतील जन्मजात दोष : गॅलॅक्टोसिमिया, फिनाईलकिटोनयुरिया, मॅपलसिरपयुरीन डिसीज तत्सम अनेकविध आजार
 - ❖ प्रतिकार क्षमतेतील कमतरतेमुळे होणारे आजार : जन्मजात आणि नंतर उद्भवलेले
 - ❖ वातारणामुळे होणारे आजार : उदा. शिशामुळे होणारी विषबाधा, त्याचप्रमाणे आण्विक विकिरणांचे परिणाम झाल्यानंतर जगणाऱ्या मुलांमध्ये होणारे आजार. प्रदुषणामुळे होणारे आजार.
- ही न संपणारी यादी आहे. असे आपल्या शरीरातील विविध संस्थांचे अनेक दीर्घकालीन आजार असतात. ही सर्वसाधारण होणाऱ्या दीर्घकालीन आजारांची ढोबळ यादी आहे.

प्र. २

माझ्या मुलाच्या वाढीच्या विविध टप्प्यावर या दीर्घकालीन आजाराचा काय परिणाम होईल? (उदा. नवजात बालक, लहान मुल, वयात येणारे मुल आणि तरुण)?

मुलाच्या आयुष्यातील प्रत्येक टप्प्यावर दीर्घकालीन आजाराचा परिणाम होत असतो.

नवजातशिशु आणि एका वर्षाखालील मुले :- नवजात शिशुवयामध्ये आणि एका वर्षाच्या आतील मुलांमध्ये या आजाराची तीव्रता त्यांना समजत नाहीत, तथापि त्यांना वेदना होऊ शकतात. उपचारादरम्यान पालकांपासून दुरावण्याची शक्यता असते. यामुळे त्यांच्या मानसिक स्वास्थ्यावर विपरीत परिणाम होऊ शकतो. काही वेळा पालकांना नियमित वेळेवर औषध देणे अवघड होऊ शकते. उपचारासाठी जो आराखडा केलेला आहे तो सांभळणे अवघड होऊ शकते. काहीवेळा ते या अडचणीवर संयमाने आणि चिकाटीने प्रयत्न करून मार्ग काढू शकतात. उपचार करणारी टीम त्यांना यासाठी मार्गदर्शन करू शकते.

शाळापूर्व वयोगट : या शाळापूर्व वयोगटामधील मुलाला आपल्या आजारपणामुळे होणाऱ्या आणि उपचार पद्धतीमुळे होणाऱ्या मर्यादा समजू लागतात. हळूहळू त्यांनादेखील उपचार आणि नियमित पुनर्तपासणी याची गरज समजू शकते आणि ते ती स्वीकारतात.

शाळेत जाणाऱ्या वयोगटातील मुले : शाळेत जाणाऱ्या मुलांना त्यांच्यावर येणाऱ्या मर्यादांची आणि बंधनाची जाणीव होण्यास सुरुवात होते. याबाबत ते आपल्या पालकांना आणि उपचार करणाऱ्या वैद्यकीय चमूला प्रश्न

विचारायला लागतात. काहीवेळा आजारपणामुळे आणि उपचारांमुळे त्यांच्या शाळेतील आणि सार्वजनिक ठिकाणी येणाऱ्या बंधनामुळे त्यांना वेगळेपणाची जाणीव होऊ लागते. त्यांच्या प्रश्नाला त्यांच्या वयानुसार आणि समजून घेण्याच्या क्षमतेनुसार उत्तर देणे आवश्यक असते.

किशोरवयीन मुले :- वयात येणाऱ्या मुलांना त्यांची परिस्थिती चांगल्या रितीने समजू शकते. काही वेळा अशी मुले बंडखोर होऊ शकतात. पालकांच्या सूचना, वैद्यकीय चमूच्या सूचना याकडे दुर्लक्ष करू शकतात. त्यांचे नियमितपणे समुपदेशन करून आणि त्यांची इच्छाशक्ती जागृत ठेवून प्रोत्साहन देऊन त्यांना उपचारासाठी योग्यरितीने मानसिक तयारी करणे आवश्यक आहे. वयात येणाऱ्या मुलांसाठी नियमितपणे त्यांच्याशी संवाद साधणे ही अत्यंत महत्वाची गोष्ट आहे आणि यासाठी वैद्यकीय चमूने विशेष प्रयत्न करण्याची गरज आहे. आजारपणामुळे आपल्या वयाच्या इतर मित्रांपेक्षा आपल्यावर जास्त बंधने आल्यामुळे आपण आपल्या मित्रा प्रमाणे वागू शकत नाही याची जाणीव त्यांना होऊ लागते. या वयोगटांमध्ये इतर मित्रांच्या सूचना हा अत्यंत महत्वाचा घटक ठरू शकतो. तसेच मुलाला कोणता आजार आहे आणि मुलाला होणाऱ्या अडचणी पालक कशा पद्धतीने हाताळू शकतात हे महत्वाचे आहे. यासाठी त्यांना मार्गदर्शन करून प्रशिक्षित करणे गरजेचे आहे. यासाठी त्यांना मार्गदर्शन करून प्रशिक्षित करणे गरजेचे आहे. यासाठी पालकांना मुलांच्या ज्या काही तक्रारी आहे त्या नीट लक्ष देऊन समजून घेऊन मुलांशी नियमितपणे संवाद साधणे-बोलणे आवश्यक आहे. यासाठी त्यांना समुपदेशक आणि मानसोपचारतज्ज्ञ यांची मदत घेता येईल.

प्र. ३

मूलाची वाढ, त्याचे दैनंदिन कामकाज, शाळेमधील दिनक्रम आणि सार्वजनिक आयुष्य यावर दीर्घकालीन आजाराचा काय परिणाम होतो?

दीर्घकालीन आजाराचा परिणाम मूलाची वाढ आणि विकास यावर होऊ शकतो. उपचार करणाऱ्या पथकाने याचे नियमित अवलोकन करणे गरजेचे आहे. या बाबींचे योग्य रितीने व्यवस्थापन केल्यास विपरीत परिणाम कमी होतात. आजार कोणत्या प्रकारचा आहे. तो कोणत्या पातळीला पोहोचला आहे, आजाराची तीव्रता किती आहे या आणि अशा इतर घटकांवर दैनंदिन जीवनातील बंधने आणि सामाजिक आयुष्यातील बंधने अवलंबून असतात ज्या दैनंदिन उपक्रमामध्ये आणि सामाजिक उपक्रमांमध्ये भाग घेणे शक्य आहे त्या ठिकाणी जगाचा चांगला अनुभव घेण्यासाठी मुलाला भाग घेण्यास अनुमती द्यावी. विविध समस्यांना मूले, पालक आणि कुटुंबीय कशा पद्धतीने सामोरे जातात. यावर त्या रुग्णांचे भवितव्य अवलंबून असते. जीवनकौशल्यशिक्षण लवकर चालू करावे. पालकांनी मुलांना प्रेरणा देण्यासाठी आवश्यक असणारे कौशल्य स्वतः शिकून घेवून त्याचा वापर केला पाहिजे. पालक मुलांचे प्रशिक्षक झाले पाहिजेत. त्यांनी मूलाच्या शारीरिक, मानसिक आणि सामाजिक स्वास्थ्याची काळजी घेऊन मुलाला सर्वोत्तम मदत करणे गरजेचे आहे.

प्र.४

दीर्घकालीन आजारांमध्ये आयुष्यभर उपचार घ्यावे लागतात आणि नियमितपणे डॉक्टरांची पुनर्भेट घ्यावी लागते. दैनंदिन किंवा नियमित उपचार घेण्यासाठी मुलाची मानसिकता तयार करावी लागते. यासाठी आयुष्यातील वेगवेगळ्या टप्प्यावर काय करता येईल?

- ❖ दीर्घकालीन आजारांमध्ये सहसा प्रदीर्घ काळ किंवा काही वेळा आयुष्यभर उपचार घ्यावे लागतात. मुलांना त्यांच्या वयानुरूप समजेल अशा पद्धतीने याबाबत समजावून सांगावे. उपचारांना चांगला प्रतिसाद मिळण्यासाठी नियमितपणा हा महत्वाचा घटक आहे.
- ❖ उपचारांमुळे आपण अधिक चांगले जगतो आहोत हे लक्षात आल्यास तो किंवा ती त्या उपचार पद्धतीला कायम चिकटून राहण्याची शक्यता जास्त असते.
- ❖ यासाठी मुलाचे जसे वय वाढेल त्यानुसार वयानुरूप सकारात्मक समुपदेशन आणि स्वतःच्या जबाबदारीची ओळख करून दिली पाहिजे.
- ❖ शाळापूर्वकाळांमध्ये उपचारामधील सातत्याची संपूर्ण जबाबदारी पालकांवरच असते.
- ❖ एकदा मुलाला समजायला लागल्यानंतर ती जबाबदारी पालक आणि मुलामध्ये विभागता येऊ शकते. नंतर वयात आल्यानंतर आणि मोठ्या माणसामध्ये रुपांतर झाल्यावर ही जबाबदारी त्याच्यावर किंवा तिच्यावर देता येईल.

प्र.५

मुलांना जवळपास सामान्य जीवन (near normal) नजगण्यासाठी कशा पद्धतीने प्रोत्साहित करता येईल?

या आजाराची त्यातल्या त्यात चांगली बाजू मुलांना सक्रीयपणे दाखवणे गरजेचे आहे. यासाठी अशा प्रकारच्या आजार असणाऱ्या इतर मुलांच्या पालकांशी संवाद करणे, त्याच प्रमाणे इतर दीर्घकालीन आजाराच्या मुलांच्या पालकांशी संपर्क करणे, अशा आजारांच्या गटसमन्वयाच्या सभांना उपस्थित राहाणे आणि पालक सभामध्ये भाग घेणे गरजेचे आहे.

बहुतेक विशिष्ट आजारांच्या संदर्भात पालकांचे गट तयार झाले आहेत. उदाहरणार्थ थॅलेसेमिया, रक्ताचा कर्करोग, सिस्टिक फायब्रोसिस, सिलियाक डिजीज आणि इतर अनेक अशा सभांना डॉक्टर मार्गदर्शन करत असतात. आज-काल अनेक रुग्णालयामधून अशा स्वरूपाच्या कार्यक्रमांचे मुलांसाठी आणि पालकांसाठी संवाद साधण्याच्या निमित्ताने कार्यक्रम आयोजित करण्यात येतात. त्या आजाराच्या विविध टप्प्यावर असणाऱ्या मुलांच्या पालकांशी इतर पालक संवाद साधू शकतात. मुलांना अशा उपक्रमातून शिबिरामधून, गटनिहाय चर्चामधून भाग घेण्यासाठी प्रोत्साहित करावे. यामुळे या मुलांना आपण एकटे नाही आहोत याची जाणीव होऊ शकते. आपल्यासारखे आणखी बरेच जण आहेत आणि ते योग्य रितीने परिस्थितीला तोंड देत आहेत याची जाणीव त्यांना होईल, अशा आजाराने ग्रस्त असून देखील आजारावर मात करून समाजाला चांगल्या पद्धतीने योगदान देणाऱ्या व्यक्तींची आत्मचरित्रे या मुलांना देण्यात यावीत.

प्र. ६

वारंवार कराव्या लागणाऱ्या उपचारांसाठी माझ्या मुलाला मानसिक रित्या आणि भावनिकरित्या कसे तयार करावे?

वरचेवर आणि अनपेक्षितरित्या कराव्या लागणाऱ्या वैद्यकीय उपचारांमुळे मुलांमध्ये ताण निर्माण होऊ शकतो त्याला किंवा तिला रुग्णालयात जाण्यापूर्वी प्रत्येकवेळी उपचार पद्धती बदल स्पष्टीकरण देऊन आणि समुपदेशन करून त्याच्या मनाची तयारी करून घ्या. उपचारपद्धती मधील नियोजित कार्यक्रमानुसार वेळोवेळी नवीन उपचार आणि तपासण्या कराव्या लागतील याबद्दल त्याची मानसिक तयारी करून घ्या. अशाप्रकारे मुलाची मानसिक तयारी असेल तर वैद्यकीय सल्ल्यांना चांगल्यारित्या प्रतिप्रसाद देणे आणि विविध उपचार स्वीकारणे सोपे होईल.

प्र. ७

आमच्या मुलाच्या शालेय शिक्षणावर याचा काय परिणाम होईल? मुलाने शाळेत नियमित जावे यासाठी काय विशेष प्रयत्न करावेत? गैरहजर राहिलेल्या काळातील शिक्षणाची भरपाई कशी करावी?

दीर्घकालीन आजाराच्या मुलाच्या शिक्षणावर निश्चितच विपरीत परिणाम होतो.

- ❖ पालकांनी मुलाच्या शाळेमध्ये जाऊन मुख्याध्यापक, वर्गशिक्षक, समुपदेशक यांची भेट घ्यावी.
- ❖ त्यांना मुलाच्या आजाराबद्दल कल्पना द्यावी तसेच होणाऱ्या संभाव्य दुष्परिणामाबद्दल कल्पना द्यावी. (मुलाला थकवा वाटणे, त्याच्यामध्ये भावनिक बदल होणे, शाळेमध्ये काय करावे, काय करू नये. गुंतागुंतीच्या प्रसंगी कोणाला कळवावे आणि काय करावे याबद्दल शक्यतो लिखित स्वरूपाच्या सूचना देण्यात याव्यात.)
- ❖ मुलाचे वर्गशिक्षक आणि समन्वयक यांच्याशी चर्चा करून मुलाच्या आजाराबद्दल वर्गातील इतर मुलांना काय सांगावे याबद्दल चर्चा करावी. यामुळे इतर मुले आजारी मुलाची टिंगलटवाळी करण्याऐवजी मुलाचा आजार समजून घेऊन त्याला मदत करू शकतील.
- ❖ मुलाची गैरहजेरी आणि घरचा अभ्यास याबद्दल शिक्षकांची चर्चा करून तो त्यांना घरी कसा करता येईल आणि कसा तपासता येईल ते पाहावे. अलीकडे वापरण्यात येणाऱ्या डिजिटल माध्यमांमुळे ही गोष्ट बरीचशी सोपी झाली आहे. त्यामुळे नियमितपणे शैक्षणिक अभ्यासक्रम चालू ठेवण्यासाठी शाळेतील शिक्षकांशी चर्चा करता येईल. घरातच शैक्षणिक अभ्यासक्रम पुरे करण्याचा पर्याय त्यांना देता येईल. या मुलांना विशेष प्रकारच्या सेवा त्यांच्या शाळेमध्ये किंवा जवळच्या शाळेमध्ये उपलब्ध करून द्याव्या. वर्गशिक्षक आणि शाळेतील वैद्यकीय अधिकारी यांना याबाबत जाणीव करून द्यावी. तसेच शाळेतील अधिकाऱ्यांशी याबाबत चर्चा करावी.

प्र.८

शाळेमध्ये आणि इतरत्र होणारी चेष्टा-मस्करी, छेटछाड, दादगिरी टाळण्यासाठी काय करता येईल? या प्रसंगाला तोंड देण्यासाठी माझ्या मुलाला कसे शिकवता येईल?

- ❖ वर्गातील इतर मुलांना या मुलाच्या आजाराबद्दल योग्य ती माहिती द्यावी. त्या मुलाची असमर्थता सांगून त्या मुलाची चेष्टा करण्याऐवजी त्याला कशी मदत करता येईल याबाबत मुलांशी बोलावे. या संदर्भात पालकांनी वर्गशिक्षकांची मदत घ्यावी. काही मुले या रुग्णमुलाची काळजी घेणारे मित्र (care buddies) बनू शकतील.
- ❖ इतर मुलांनी उपस्थित केलेल्या शंकांना कशी उत्तरे द्यावीत आणि चेष्टा मस्करी झाल्यास त्याला कसे तोंड द्यावे या बाबत पालकांनी मुलांना मानसिक दृष्ट्या तयार करणे, सक्षम करणे आवश्यक आहे. ज्या मुलांनी आपले निदान स्वीकारले आहे आणि ज्यांचा दृष्टीकोन सकारात्मक आहेत, जे भावनिक दृष्ट्या संतुलित आहेत अशी मुले अशा टिंगलटवाळीला चांगल्या पद्धतीने हाताळू शकतात असे निदर्शनास आले आहे.
- ❖ मुलाला त्याच्या आजाराबद्दल योग्य कल्पना दिली आणि त्याच्याकडून घरामध्ये भूमिका नाट्य करून घेतले तर त्याला शाळेमध्ये परिस्थिती चांगल्या रितीने हाताळता येते.
- ❖ चेष्टा मस्करी हाताळण्यासाठी यशस्वी ठरलेली खालील तंत्रे उपयोगी ठरू शकतात. मुलाला ही तंत्रे त्याच्या पालकांनी, शिक्षकांनी समन्वयक आणि मानसोपचारतज्ज्ञांनी शिकवणे गरजेचे आहे.
- ◆ दुर्लक्ष करणे ◆ विनोदी पद्धतीने टाळणे ◆ आपण एखादी भूमिका घेणे
- ◆ स्पष्टीकरण देणे ◆ गरज लागल्यास मोठ्या माणसांची मदत घेणे

प्र.९

आयुष्यातील वेगवेगळ्या टप्प्यावर किती प्रमाणामध्ये आजाराबद्दल माहिती उघड करणे आवश्यक आहे? आयुष्यातील वेगवेगळ्या टप्प्यावर किती प्रमाणामध्ये आजाराबद्दल माहिती उघड करणे आवश्यक आहे?

मुलाला त्याच्या आजाराबद्दल किती माहिती देणे गरजेचे आहे याबाबत पालकांमध्ये संदिग्धता आहे. पालकांनी याबाबत स्पष्टपणे आणि प्रामाणिकपणे मुलांना त्यांच्या वयानुसार समजेल इतपत आजाराची माहिती सकारात्मक दृष्ट्या दिल्यास मुल आशावादी आणि उत्साही राहते. मुलाला याबाबत मर्यादा आणि बंधने याबाबत माहिती देण्यात यावी परंतु याची सकारात्मक बाजू सुद्धा सांगण्यात यावी.

जर पालकांना आजाराबद्दल योग्यरितीने मुलांच्या शंकांना उत्तर देता येत नसेल तर त्यांनी याबाबत उपचार करणारे डॉक्टर, विशेषतः बालरोगतज्ज्ञ आणि मानसोपचारतज्ज्ञ याची मदत घ्यावी.

प्र. १०

माझ्या मुलाच्या आजारपणाबद्दल प्रत्यक्ष आणि माध्यमांद्वारे बरेचसे सल्ले दिले जातात. हे गोंधळ निर्माण करणारे असतात. कुटुंबातील सदस्य आणि मित्रमंडळी सुद्धा असे सल्ले वरचेवर देत असतात. अशा स्वरूपाच्या सल्ल्यांचा माझ्या मुलासाठी योग्यरितीने वापर कसा करता येईल?

होय, बरेचसे सल्ले माध्यमांद्वारे उपलब्ध असतात. काही विश्वासाह असतात, काही विश्वासाह नसतात. तर काही अशास्त्रीय असतात. अशा माध्यमांमार्फत समजणाऱ्या माहितीचा उपयोग करण्यापूर्वी उपचार करणाऱ्या वैद्यकीय पथकाशी सल्ला मसलत करण्यात यावी.

कुटुंबातील माणसे आणि मित्रमंडळी यांनी दिलेल्या सल्ल्याबद्दल त्यांचे आभार माना. तसेच त्यांना वाटणाऱ्या आपुलकीबद्दल कृतज्ञ राहा. परंतु उपचार करणाऱ्या वैद्यकीय पथकाने विशेष करून बालरोगतज्ज्ञ डॉक्टरांनी सांगितलेल्या सल्ल्याचे पालन करा.

माध्यमांमध्ये येणाऱ्या बातम्यांपासून काही नवीन संशोधन आणि उपचार पद्धतीबाबत माहिती कळू शकते. उपचार करणाऱ्या वैद्यकीय पथकासोबत या उपचाराच्या फायद्या विषयी चर्चा करा.

भारतीय बालरोगतज्ज्ञांची संघटना (IAP), अमेरिकन बालरोगतज्ज्ञांची संघटना (AAP), भारतीय वैद्यकीय संघटना (IMA) अशा स्वरूपाच्या काही व्यावसायिक संघटनाकडून उपलब्ध होणारी माहिती खात्रीशीर असू शकते. विशिष्ट आजारासाठी उपलब्ध असणाऱ्या विविध अधिकृत संघटना आणि त्यांची माध्यमे, त्यांच्या वेबसाईट्स यामार्फत आपण माहिती घेऊ शकतो. उपचार करणारे वैद्यकीय पथक याबाबत सूचना देऊ शकते.

प्र. ११

दीर्घकालीन आजाराचा माझ्या मुलावर आणि आमच्या कुटुंबीयांवर कोणता परिणाम होईल?

होय, त्याचा सर्व कुटुंबावर परिणाम होईल. कुटुंबातील प्रत्येक सदस्यावर या ना त्या मार्गाने परिणाम होईल. नवीन निदान झालेल्या आजारामुळे प्रत्येकावर काळजी आणि तणाव याचा परिणाम दिसून येईल.

मुलाला कुटुंबातील प्रत्येक सदस्याकडून काळजी आणि मदतीची गरज असेल. कुटुंबातील इतर सदस्य उदा. आई बाबा, आजी आजोबा, भावंडे यांच्याकडून मदतीची गरज असते. या सर्वांना स्वतःसाठी कमी वेळ ठेवून आजारी मुलासाठी वेळ काढावा लागेल.

यावर सर्वोत्तम उपाय म्हणजे कुटुंबातील प्रत्येक सदस्याकडून मुलाच्या उपचारासाठी मदत मिळणे आवश्यक आहे. कुटुंबातील प्रत्येकजण यामध्ये गुंतून राहिल आणि कोणालाही आपण वेगळे आहोत अशी भावना चांगली ठरेल. मुलाची काळजी घेण्याच्या दृष्टीने आणि मुलाकडून अपेक्षा करण्याबाबतीत सर्वजण समान पातळीवर आहेत ही भावना महत्त्वाची आहे.

प्र. १२

आम्ही व्यावसायिक समुपदेशकाची मदत घ्यावी का? कोणाकडून आणि कशी?

होय, गरज लागल्यास व्यावसायिक समुपदेशकाची मदत घ्या. उपचार करणारे वैद्यकीय पथक पालकांना मार्गदर्शन करते. अनेक रुग्णालयात विविध आजारांनी ग्रस्त मुलांच्या कुटुंबीयांचे गट असतात आणि अशा गटांच्या सभेमध्ये मानसोपचारतज्ज्ञ मार्गदर्शन करत असतात.

प्र. १३

या आजाराचा इतर भावंडांच्या आयुष्यावर काय परिणाम होतो ?

- ❖ या मुलाच्या भावंडांमध्ये आईवडिलांचे आपल्याकडे दुर्लक्ष होते आहे किंवा ते आपल्याबाबतीत निष्काळजी आहेत अशी भावना निर्माण होते. त्यामुळे ते या मुलाचा मत्सर आणि तिरस्कार करू लागतात. या मुलांना पालकांनी पुरेसा वेळ देणे गरजेचे आहे. त्यांचे म्हणणे ऐकून घेतल्यास त्यांना बरे वाटते आणि त्यांच्या शंकांना योग्य रितीने सहानुभूतीपूर्वक उत्तरे देणे आवश्यक आहे.
- ❖ भावंडांना स्वतःची काळजी वाटत असते आणि आपल्यालाही अशा स्वरूपाचा आजार होईल अशी भीती त्यांच्या मनातमध्ये असते. आजारी असलेले मुल अचानक जाईल अशी देखील त्यांना भीती असते. पालक आजारी मुलाची देखभाल करण्यात गुंतून गेल्यामुळे आपल्याकडे दुर्लक्ष होत आहे अशी भावना काही वेळा त्यांच्या मनात येते.
- ❖ असे दिसून आले आहे की या मुलांच्या त्यांच्या भावंडांच्या उपचार करणाऱ्या समूहामध्ये समावेश केल्यास आणि त्यांना काही जबाबदाऱ्या दिल्यास अशा प्रकारच्या समस्या कमी होतात असे आढळले आहे.
- ❖ तसेच कुटुंबातील इतर सदस्यांना थोडा वेळ द्यावा लागेल. कुटुंबातील सदस्यांना जबाबदारी दिल्यास प्रत्येक कुटुंबातील सदस्य आजारी मुलाच्या काळजीसाठी प्रयत्न करतो.
- ❖ वर उल्लेख केलेले विविध उपाय मुलाला प्रत्यक्ष अथवा अप्रत्यक्षरीत्या मदत करून चांगल्या प्रकारचे आयुष्य घालवण्यासाठी मदत करतात. सद्य परिस्थितीला चांगल्या पद्धतीने तोंड देणारे आईबाबा आपल्या मुलाला आणि कुटुंबातील इतरांना चांगल्या रीतीने आजाराला तोंड देण्यासाठी मदत करतात.

प्र. १४

माझ्या कुटुंबाच्या आर्थिक स्थितीवर का परिणाम होऊ शकेल? (सरकार, स्वयंसेवी संस्था आणि लोकांकडून होणारी मदत)

- ❖ उपचाराचा खर्च, कामावर न गेल्याने होणारे आर्थिक नुकसान यामुळे कुटुंबाच्या आर्थिक स्थैर्यावर विपरीत परिणाम होऊ शकेल, ताण येऊ शकेल त्यामुळे कामावर सुद्धा विपरीत परिणाम होऊ शकेल. यासाठी सरकारच्या विविध योजना आहेत. त्यासाठी सामाजिक कल्याण विभागाच्या अधिकाऱ्यांकडून मार्गदर्शन घेता येईल. यासाठी सरकारी अधिकारी, आमदार, उपचार करणारे डॉक्टर, जिल्हा प्रशासन, संसद सदस्य यांची मदत घेता येईल. यासाठी विविध दुर्मिळ आजाराने ग्रस्त मुलांना विशेष मदत मिळवण्यासाठी पंतप्रधान कार्यालय आणि मुख्यमंत्री कार्यालय यांना देखील लिहिता येईल.
- ❖ अनेक स्वयंसेवी संस्था जनतेकडून विविध आजारांसाठी मदत मिळवण्यासाठी सहकार्य करू शकतील.
- ❖ काहीवेळा रुग्णालयातून अशा रुग्णांना आर्थिक मदत करण्यासाठी प्रयत्न केले जातात.
- ❖ पालक देखील आपले मित्र आणि सामाजिक संस्था यांच्या माध्यमातून जनतेकडून आर्थिक मदत मिळवण्यासाठी प्रयत्न करू शकतात.
- ❖ विशिष्ट आजारासंदर्भात काम करणाऱ्या संस्था, मदत करणारे गट आणि संस्था यांच्याकडून आर्थिक मदत घेता येईल.

प्र. १५

जेव्हा माझे मूल माझे ऐकत नाही किंवा मर्यादा ओलांडते त्यावेळी मी शिस्त लावण्यासाठी कोणते उपाय योजावेत?

जेव्हा मूल मर्यादा ओलांडते त्यावेळी काही शिस्तीचे प्रयत्न करणे गरजेचे ठरते. यासाठी उपयोगी ठरलेल्या सकारात्मक पालकत्वाच्या पद्धती वापरून बघाव्या.

जेव्हा गरज लागेल त्यावेळी मुलाला शिस्त लावण्यासाठी मागे पुढे पाहू नका. कारण शिस्तीमुळे मुलाला त्याचे वर्तन योग्य ठेवण्यासाठी आणि चांगल्या पद्धतीने आयुष्य जगण्यासाठी मदत होऊ शकेल.

शिस्त लावण्यासाठी शिफारस करण्यात आलेल्या पद्धती :-

- ❖ चांगल्या वर्तनाबद्दल मुलाचे कौतुक करा.
- ❖ मुले त्यांच्या मर्यादा केव्हा ओलांडतात ते त्यांना समजावून सांगा
- ❖ लहान मुलांना थोडे बाजूला उभे करावे (time out) . एकप्रकारची शिक्षा
- ❖ मोठ्या मुलांसाठी देण्यात येणाऱ्या सुविधांवर बंधने घाला, योग्य वाटल्यास त्या काही काळ देऊ नका.
- ❖ शिस्त लावण्याच्या पद्धतीमध्ये सातत्य हवे आणि पालकांमध्ये याबद्दल एकमत हवे. पालकांनी शिस्त लावण्याबद्दल खंबीर असले पाहिजे आणि विविध प्रसंगांमध्ये उदाहरण देऊन सिद्ध केले पाहिजे.

प्र.१६

दैनंदिन आयुष्यामध्ये मर्यादा कशी आखावी आणि मुलाच्या अपेक्षांसाठी काय करावे?

पालकांनी मर्यादा ठरवून देताना/मुलाच्या अपेक्षा जाणून घेऊन मुलाला निर्णय घेण्यामध्ये सामाविष्ट करावे. यासाठी मुलाबरोबर बसून आणि चर्चा करून त्याच्या काय अपेक्षा आहेत हे समजून घ्यावे. यासाठी मुलाच्या सहमतीने नियम तयार करावेत आणि त्याला सांगावे की त्याने या मर्यादांचे उल्लंघन केल्यास त्याच्या सुविधा काढून घेण्यात येतील.

प्र.१७

दीर्घकालीन आजाराने ग्रस्त मुलांचा दैनंदिन कार्यक्रम कशा पद्धतीने ठरवण्यात यावा?

मुलाशी बोलून त्याच्या वयानुरूप हा कार्यक्रम ठरवावा. मुलांना अशाप्रकारे दैनंदिन कार्यक्रम करण्याचे फायदे समजावून सांगा आणि स्वतः त्यानुसार वागा. मुलाच्या झोपण्याच्या वेळा, जागेपणीच्या वेळा, जेवणाच्या वेळा या योग्य रितीने आखणे गरजेचे आहे कारण, यामुळे मुलाला त्याचा कार्यक्रम योग्य रितीने राबवणे सोपे होईल. इतर कार्यक्रम उदाहरणार्थ शाळा, घरचा अभ्यास, खेळाच्या वेळा याचा देखील या दैनंदिन कार्यक्रमात समावेश करण्यात यावा.

प्र.१८

घरामधील कोणत्या जबाबदाऱ्या मुलांना देता येतील?

मुलांना त्यांच्या वयानुरूप जबाबदाऱ्या देता येतील. या वेळी मुलाच्या आजारपणामुळे असणाऱ्या मर्यादा ओळखाव्या लागतील. मुलाला जवळ जवळ सामान्य आयुष्य जगता येईल. घरातील आणि समाजाचा एक महत्वाचा घटक असल्याची जाणीव होईल. यामुळे मुलाला घरच्या दैनंदिन आयुष्यातील छोट्या छोट्या गोष्टींमधून समाधान आणि यश याची अनुभूती मिळणे शक्य होईल.

प्र. १९

माझ्या मुलाच्या दीर्घकालीन आजाराची काळजी घेत असताना मला स्वतःला शारिरीक दृष्ट्या, मानसिक दृष्ट्या आणि भावनिक दृष्ट्या निरोगी आणि कार्यक्षम ठेवण्यासाठी मी काय करावे?

पालकांनी स्वतःची काळजी घेणे हे अत्यंत महत्वाचे आहे. विमानातून जाताना हवाई सुंदरी सांगत असल्याप्रमाणे आपण आपत्कालीन प्रथम स्वतःला मदत करावी, प्रथम स्वतःला ऑक्सिजन लावा आणि नंतर इतरांना मदत करा. आपल्या मुलांना चांगल्या रितीने मदत करण्यासाठी आणि त्याच्या आजारावर इलाज करण्यासाठी पालकांनी स्वतःला शारीरिक, मानसिक आणि भावनिक रित्या सर्वोत्तम स्थितीमध्ये राहण्याची गरज आहे.

यासाठी खालील गोष्टींची काळजी घ्या :-

- ❖ स्वतःसाठी किमान सकाळ-संध्याकाळ दोन वेळा १५ मिनिटांचा वेळ पुरेसा ठरू शकतो.
- ❖ तुम्हाला जे आवडेल ते - योगसाधना, ध्यानधारणा, व्यायाम, खेळ, निसर्गामध्ये शांत बसणे यासारखे काहीही तुम्ही करू शकता.
- ❖ तुम्ही तुमच्या आहाराची योग्य काळजी घ्या.
- ❖ कोणाशी तरी बोला - मित्र, कुटुंबातील सदस्य, नातेवाईक आणि मदत करणारे लोक यांच्याशी नेहमी बोला.
- ❖ मित्र कुटुंबीय त्यांच्यापैकी कोणालाही गरजेनुसार तुमच्या जबाबदाऱ्या वाटून घेण्यासाठी तयार ठेवा.
- ❖ कोणत्याही सामाजिक संघटनांच्या कार्यक्रमांमध्ये किंवा अध्यात्मिक कार्यक्रमांमध्ये सहभागी व्हा.
- ❖ कृतज्ञ भावनेने ध्यानधारणा करा.

प्र. २०

सामाजिक दबाव आणि सामाजिक कलंकितपणाची भावना हे प्रश्न कशा पद्धतीने हाताळावेत? नातेवाईक आणि मित्र यांच्याकडून मदत कशी घ्यावी?

पालकांनी प्रथम वस्तुस्थितीचा स्विकार करावा. कारण त्यांच्यासाठी आता ही नवीन वस्तुस्थिती नेहमीची असणार आहे. जो पर्यंत आपण एखादा आजाराला कलंक समजत नाही तो पर्यंत कोणताही आजार सामाजिक कलंक असू शकत नाही. हा आजार असून याला उपचाराची गरज आहे हे समजून घेणे आवश्यक आहे. जर सामाजिक दबावामुळे एखाद्याला ताण-तणाव आणि काळजी असल्यास त्याने मानसोपचार तज्ञ किंवा व्यावसायिक समुपदेशक यांची मदत घ्यावी.

ज्यावेळी मित्र आणि कुटुंबातील सदस्य यांची गरज लागेल त्यावेळी मदत स्विकारण्यास हरकत नाही. यामुळे आयुष्य सुरळीत होण्यास आणि आपण एकटेच आजाराचा मुकाबला करत आहोत अशा भावनेमुळे येणारा तणाव टाळण्यासाठी मदत होईल. आपल्या आयुष्यामध्ये अनेक व्यक्ती आपणास जेव्हा गरज असेल त्यावेळी मागणीनुसार मदत करण्यास तयार असतात. त्यांच्यापैकी अनेकजण उघडपणे स्वतःहून मदत करतात. अशा मदतीचा स्वीकार करून त्याबद्दल कृतज्ञता व्यक्त करण्याची तयारी असणे आवश्यक आहे.

प्र. २१

काहीवेळा मूलाच्या खालावत जाणाऱ्या तब्येतीबद्दल, आर्थिक अडचणी बद्दल, इतर घरगुती गोष्टींबद्दल घरामध्ये कुटुंबीय किंवा भेटायला येणाऱ्या यक्तींबरोबर चर्चा होत असते. अशी चर्चा मूलाने ऐकल्यास त्याच्यावर ताणतणाव येऊ शकेल अशी मला भीती वाटते, यासाठी काय करता येईल?

- ❖ सर्व कुटुंबातील सदस्य आणि उपचार करणारे वैद्यकीय पथक यांनी एकत्रितरित्या काम करावे.
- ❖ जर एखाद्या वेळी मतभेद झाल्यास चर्चा करून मार्ग काढणे हे नेहमीच योग्य ठरेल.
- ❖ अशा प्रकारची चर्चा करताना ज्यावेळी मूल उपस्थित नसेल त्यावेळी चर्चा करावी. मूलाच्या कानी चर्चा येणार नाही. याची काळजी घ्यावी. घरामध्ये चर्चा न करता रुग्णालयात मूलाच्या अनुपस्थितीमध्ये अशा प्रकारची चर्चा करण्यात यावी.
- ❖ पालकांनी आणि इतर कुटुंबातील सदस्यांनी याचे भान ठेवणे आवश्यक आहे की फोनवर बोलताना आजारी मूलाने त्यांचे बोलणे ऐकण्याची आणि त्याचा विपरीत अर्थ काढण्याची शक्यता असते. त्यामुळे काळजी करून ते मूल मानसिक आणि भावनिक दृष्ट्या संतुलित होण्याची शक्यता असते. जर मूलाने अशा प्रकारचे बोलणे ऐकले असण्याची शक्यता असल्यास आणि त्याबद्दल काळजी करत असल्यास याबद्दल खुली चर्चा करून योग्य रीतीने याबद्दल स्पष्टीकरण देणे आवश्यक असते.

प्र. २२

कोणत्या वेळी तातडीने वैद्यकीय मदत देण्याची गरज आहे? (धोक्याची चिन्हे)

- काही महत्वाची धोक्याची चिन्हे ज्यावेळी तात्काळ कार्यवाही करणे गरजेचे आहे.
- ❖ उपचार चालू ठेवण्यास नकार. औषध घेत नाही. पुनर्वसन उपचार पद्धती घेत नाही.
 - ❖ योग्य रितीने खात नाही. किंवा खाणे-पिणे नाकारत आहे.
 - ❖ कुटुंबातील सदस्य आणि उपचार करणारे पथक यांच्याशी बोलणे टाळत आहे.
 - ❖ सांत्वन करून देखील न थांबता सतत रडत आहे.
 - ❖ कुटुंबातील इतर लोकांशी भाडण करीत आहे. आक्रस्ताळेपणा करत आहे. नासधूस करत आहे.
 - ❖ मृत्यू बद्दल आणि आयुष्य संपवण्याबद्दल बोलत आहे.
 - ❖ आत्महत्या करण्याचे विचार येत आहेत.

तक्ता : दीर्घकालीन आजार असलेली व उपचार घेत असलेली मुले आणि त्यांचे पालक हे केंद्रस्थानी

