When your baby is born with genitals that look different…

The first days

اگر آپ کابچہ پیدائیش کے وقت کچھ مختلف لگے یعنی اسکے توالد و تناسل کے اعضا مختلف ہوں اور ڈاکٹر انکا معائینہ کررہے ہوں تو آپ یہ نہ سمجھئے کہ یہ کوئی انوکھی بات ہے۔ ایسا نہیں ہے کہ ایسی تولید صرف آپکے خاندان میں واقع ہوئی ہے۔ ہر سال برطانیہ میں ۱۰۰ سے زائید خاندان اس صورت حال سے دو چار ہوتے ہیں۔

یہ ہدایت والدین اور ماہرین ڈاکٹر نے لکھی ہے۔ یہ ہدایت اس لیے لکھی گئی ہے تاکہ آپ ہر گز نہ گھبرائیں۔ یہ ہدایات آپکو تولید کے پہلے دو ہفتوں تک مواد فراہم کریں گی۔

یہ ہدایت والدین اور ماہرین ڈاکٹر نے لکھی ہے۔ یہ ہدایت اس لیے لکھی گئی ہے تاکہ آپ ہر گز نہ گھبرائیں۔ یہ ہدایات آپکو تولید کے پہلے دو ہفتوں تک مواد فراہم کریں گی۔

جب آپکے بچّے کی پیدائیش اختلاف اعضا توالد و تناسل کیساتھ عمل میں آئی تب ہمکو اس صورت حال کا بغور جایزہ لینا ہوگا۔ ماں کے رحم میں بچے کی نشونمائی کس صورت حال کا نتیجہ ہوتی ہے؟ جنسی ارتقاایک مشکل اور پیچیدہ مرحلہ ہے۔ بچے کی جنس کوئی ایک عمل سے نہیں طے پاتی ہے۔ جن عناصر سے یہ طے پاتی ہے وہ یہ ہیں:

- اعضا توالد کس طرح سے باہر ظہور میں آتے ہیں۔۱
- تولیدی عضو رحم میں کس طرح سے نشونمائی باتے ہیں۔۲
- بچے کے جسم کو ہارمون کس طرح سے متاثر کرتے ہیں۔۳
- ،جینیٹک، معلومات۴

عام طور پر اوپر دئے گئے عناصر کچھہ اس طرح کام کرتے ہیں کہ جس کے تحت ارتقا بغیر کسی پیچیدگی کے عمل میں آتی ہے۔ لیکن اگر آپ کے بچے کی جنس کے بارے میں سوال اٹھانا پڑا تب جسنی ارتقا کو باریکی کیساتھ دیکھنا ہوگا۔ اس کےلئے ماہرڈاکٹر اوربچے کے والدین آپس میں مشورہ کریں گے اور بچے کی صحت کے بارے میں معلومات حاصل کریں گے۔

اختلافی جنس کی پیداوار

آخر ڈی۔ ایس۔ڈی کیوں ہوتی ہے

جنسی ارتقا ایک مشکل مرحلہ ہے۔ اس بات کو اس طرح سے سمجھنا چاہیے کہ رحم میں بچہ مختلف مرحلوں سے گزر کر نشونما پاتا ہے۔

ڈی۔ ایس۔ڈی کے ظاہر ہونے کی عام وجہ پیدایشی گردے کے قریبی غدود، اسکے زیر اثر بڑھی ہوئی تلّی اور اُسکے ساتھ ہارمون اور کروموسوم کی غیر اعتدالی ہوتی ہے۔

بچے کی جنس اور اسکی زندگی بھر کی نشونمائی کے تعین کیلئے اوپر والی معلومات حاصل کرنا ضروری ہے۔

اب کیا ہوگا؟

تشخیص کے لیے ماہرین کی ایک جماعت کی ضرورت پڑتی ہے۔ اسکے علاوہ دیگر ٹیسٹ کرنے پڑیں گے جس میں وقت درکار ہوگا۔ جو بچے ڈی ایس ڈی کے شکار ہوں انکو ایسی جماعت کی ضرورت ہوگی جن میں مختلف ماہرین شامل ہوں گے: ہارمون، گردے، پیشاب اور نفسی مسائیل کی مہارت رکھنے والے۔ انکے علاوہ اُس جماعت میں نرس اور سائینسدان بھی شامل ہو سکتے ہیں۔ ایسی جماعت عام طور پر بڑے ہسپتال میں ہی دستیاب ہو سکتی ہیں۔

کوئی اس بات کی توقع نیں کرتا ہے کہ آپ سب ہدایت ایک ہی نشست میں جان بوجھ لیں گے۔ اس بارے میں والدین معلومات حاصل کریں اور اگر کچھ نہ سمجھہیں یا بھول جایں تو اسکے بارے میں متواتر سوال کرتے رہیں۔ اور یہ بات بھی اہم ہے کہ ماں، باپ بچے کے ساتھ وقت گزاریں۔ آپ دونوں کو اس بات کی بھی ضرورت ہوگی کہ پیدائیشی مرحلے سے گزر کر آرام کریں، بچّے کی دودھ پلائی، غسل پر توجہ دیں اور جہاں تک ہو سکے اپنی نیند پوری کریں۔

جب کوئی بچہ ڈی ایس ڈی حامل مسٔلہ کیساتھ پیدا ہوتا ہے تب ڈاکٹر اور دائی اسی دواخانہ میں ویکھ بھال مہیہ کر تے ہیں۔ لیکن چونکہ یہ ممکن ہے کہ وہ لوگ اس موضوع کے ماہر نہیں ، اس وجہ سے کچھ خصوصی ٹیسٹ اور دوسرے ماہرین سے باہمی مشورے کی ضرورت پیش آئے گی۔ اس کیلئے بچہ سمیت والدین کو خصوصی ہسپتال جانا ہوگا جہاں ماہرین منتظر ہوں گے۔

اس تمام کاروائی میں آپ والدین کا ایک کلیدی رول ہوگا۔ جب سارے طبّی ٹیسٹ تکمیل پاجائیں گے تب جماعت ماہرین باہمی مشورہ کریں گے جس میں آپ شامل ہوں گے۔ مشورے کا مضمون یہ ہوگا کہ آیندا کیا کرنا ہوگا۔ بعض اوقات یہ کاروائی چند دن میں طے پا جاتی ہے لیکن اس میں زیادہ وقت بھی لگ سکتا ہے۔

بچے کی پیدائیشی رجسٹرئیشن کے بارے فکر کرنے کی کوئی خاص ضرورت نہ کریں۔ انگلستان ، ویلز اور ناردرن آئیرلینڈ میں رجسٹرئیشن کیلئے ۴۲ دن کی مہلت ملتی ہے، جبکہ اسکاٹ لینڈ میں یہ وقفہ ۲۱ دن ہوتا ہے۔ یہ وقفہ آپ کی سونچ بچار کےلئے کافی ہونا چاہئے۔ عام طور پر بچے کی جنس کا تعین اس دوران میں مکمل ہوجاتا ہے۔اوپر والے رجسٹرئیشن کے قوانین دوسرے ممالک میں مختلف ہو سکتے ، اس بارے میں آپ ہیلت ٹیم سے مشورہ کر سکتے ہیں۔

جو گھرانے پریشانی کا شکار ہیں انکو نفسیاتی ڈاکٹر مدد پہونچاتا ہے۔

نفسیاتی ڈاکٹر ماہرین کی جماعت کا ایک کلیدی فرد ہوتا ہے۔ جو معلومات آپکو دی گئی ہے اس بارے میں نفسیاتی ڈاکٹر آپکی مدد کرسکتا ہے، خصوصا ان باتوں کے بارے میں جو آپکو خاصی پیچیدہ لگتی ہوں۔وہ آپکو لمبی مدت تک مدد فراہم کریں گے۔ جن باتوں سے متعلق مدد فراہم کی جائے گی وہ یہ ہیں: بچے کی پیدائیش کی خبر کس کو دی جائے، دوسرے لوگوں کو بچے کی صحت کے بارے میں کیسے سمجھایا جائے اور سب سے اہم بات یہ کے بچے کی پرورش کے دوران آپ اپنے بچے کو تمام معاملہ کیسے سمجھایں گے۔

بچے کی نشونمائی کس طرح کی جائے گی اسکا تعلق صرف حیاتی اور طبعیاتی امور سے نہیں بلکہ اس میں بچے کی نفسیاتی صحت کا بھی لحاز رکھنا ہوگا۔ اس بارے میں دوسرے لوگوں کے تجربے سے بھی مدد مل سکتی ہے۔

کون سے معائنے کئے جائیں گے۔

آپ کے ڈاکٹر بچے کا معاینہ اور آپکے خاندان کی طبّی معلومات حاصل کریں گے۔ اس معاملے میں آپ کو قطعی پریشان ہونے کی ضرورت نہیں کیونکہ تمام باتیں راز میں رکھی جایں گی۔

ڈاکٹر بچے کے خون کا معاینہ کریں گے تاکہ کروموسوم کا نقشہ معلوم کریں۔ اس نقشے کو کاریو ٹایپ بھی کہتے ہیں۔ اس سے معاملے کی تشخیص صحیح طور پر ہوجاتی ہے۔ کاریو ٹایپ کا نتیجہ ۴۸ گھنٹوں میں پتہ چل جاتا ہے۔

کئی ایک بچوں کو بعض اوقات چند دن رکھا جاتا ہے۔ اس دوران خون میں نمک کا میزان اور اسکے علاوہ خون اور پیشاب میں ہارمون کا توازن جانچہ جائے گا۔ اس سے بردے اور تناسلی غدود کی صحت کا اندازہ ہو جاتا ہے۔

بعض اوقات الٹرا ساونڈ امتحان کے زرعیئہ رحم اور یوٹرس کو دیکھا جا سکتا ہے۔ یہ امتحان صرف خاص دوا خانوں میں ہی ہو سکتے ہیں۔

بعض وقت ڈاکٹر مثانہ کا معانہ اور اسکے ساتھ نیام کو ایک خاص دور بین سے دیکھتے ہیں اور ان عضا کی کھال کا بھی امتحان کریں گے۔

ڈی ایس ڈی: مبتدی کیلیے اصتلحات

جنس: جب ہم جنسیات کے بارے میں بات کرتے ہیں تو عام طور پر ہمارا اشارہ حیاتیات اعضا جیسے کہ
Sex

Genitals, hormones, gonads, chromosomes

کی جانب ہوتا ہے۔

Gender

جب ہم یہ لفظ استعمال کرتے ہیں تو ہمارا مطلب جنس سے متعلق ہوتا ہےیعنی بچہ اپنے بارے میں کیسی سونچ رکھے گا، اسکی پسند یا ناپسندیدگی کیسی ہوگی، وہ معاشرے میں زندگی کیسے بسر کرے گا۔

Hormones

ہارمون ایسی کیمیائی چیز ہے جس کے ذرئیعہ وہ بدن کے مختلف اعضا کو انکا کام بتاتا ہے۔ جیسے کہ ہارمون سے پتہ چلتا ہے کہ آپکو بھوک لگی ہے یا پیٹ بحرا ہے۔ ہارمون آپکی ہڈیوں کی مظبوطی اور جسم کی لمبائی اور وزن کا بھی تعیون کرتا ہے۔

Sex hormones

Oestrogen, Testosterone جنسی ہارمون خاص قسم کے ہوتے ہیں۔

وہ کیمائی اجزا ہیں جو جنسی اعضا تناسل کی بناوٹ پر اثر اندا ز ہوتے۔

Androgens

ہارمون کا ایک عام نام ہے جو مردانے اعضا تناسل کی نشونمائی کرتا ہے۔ مرد اور عورت دونوں ہی میں انڈروجن مختلف مقدار میں پائے جاتے ہیں۔

Endocrine/Endocrinology/Endocrinologist

ایک ایسا ڈاکٹر ہوتا ہے جو ہارمون اور انکے انسانی جسم پر اثر اندازرگی کاماہر ہوتا ہے۔

ڈی ایس ڈی: مبتدی کیلیے اصتلحات

Chromosomes

ہر انسان کے ۴۶ کروموسوم، بشمول ۲ جنسی کروموسوم ہوتے ہیں۔ انسان کے کروموسوم کے نقشے کو کیرو ٹائیپ کہا جاتا ہے۔

عام طور پر ایک ایکس کروموسوم بچے میں ماں اور دوسرا ایکس یا وائی کروموسوم باپ کی طرف سے آتا ہے۔ جنسی کروموسوم مختلف ملاوٹ کیساتھ وجود میں آسکتے ہیں۔

Genes / Genetic testing

کروموسوم بہت سارے جینس سے بنے ہوتے ہیں جو جینیٹک معلومات کو اپنے اندر محفوظ رکھتے ہیں۔ یہ معلومات انسان کی بناوٹ پر ، جیسے آنکھوں کا رنگ، اثر انداز ہوتی ہے۔ جینس جنسی نشونمائی پر اپنا اثر کرتے ہیں اور ڈی ایس ڈی کیلئیے بعض اوقات ذمّہ دار ہو سکتے ہیں۔

Genitals

جینیٹلس خارجی جنسی اعضا کو کہتے ہیں۔ اس فہرست میں شامل ہیں اعضا تناسل اور اسکے نیچے والے مردانی اعضا اور اسکے علاوہ بیرونی زنانی جنسی اعضا جسکو انگریزی میں ولوا اور کلیٹورس کہتے ہیں۔

تمام خارجی جنسی اعضا ایک ہی بنیادی ڈھانچے سے بنتے ہیں۔ خارجی جنسی اعضا ایک قوس قزع جیسے طریقے کار عمل سے بنتے ہیں جیسا کہ یہاں پر دی گئی شکل میں دکھایا گیا ہے۔

Gonads

یہ نیچے دو والے اعضا کا مجموعی نام ہے اور ڈی ایس ڈی میں کبھی یہ غیر مکمّل پیداوار کرسکتا ہے۔

Ovaries

وہ اعضا جہاں پر انڈے اور جنسی ہارمون بنتے ہیں ۔

Testes

جہاں پر منی اور جنسی ہارمون بنتے ہیں۔

Urethra

پیشاب کی نالی : لڑکوں میں وہ اعضا تباسل کے اپر ہوتی ہے اور لڑکیوں میں زنانی غلاف میں ہوتی ہے۔

Uterus

وہ جگہ جہاں پر بچّہ بڑھتا ہے۔ اسکو رحم یا بچّہ دانی بھی کہتے ہیں۔ اسکا صحیح طور پر نشو نما پانا ہارمون پر منحصر ہے۔

Urologist/Urology

وہ ڈاکٹر جو گردے، پیشاب یا تناسل کا ماہر ہو۔

Hypospadias

یہ وہ صورت حال ہوتی ہے جب لڑکوں میں پیشاب کی نالی یعنی یوریترا اعضا تناسل کے اوپر نہں کھلتی ہے۔ تین سو میں ایک بچّہ ایسا پیدا ہوتا ہے۔ بعض اوقات میں یہ نالی بالکل بند ہوتی ہے اور کھلتی ہی نہیں اور بعض وقت یہ نالی چھوٹی ہوسکتی ہے۔

Talking about your baby in the first days or weeks . . .
……with friends and family

ابتدائی دنوں اور ہفتوں میں بچے کے بارے میں احباب اور خاندان والوں سے کیا کہنا چاہئے۔

لوگوں کا سب سے پہلا سوال ہوتا ہے کہ کیا لڑکا ہوا ہے یا لڑکی؟ یہ سوال آپکے لیے مشکل ہوگا اگر آپکو نومولود کی جنس کا نہیں پتا اور اگر آپ نے ڈی ایس ڈی کے بارے میں سنا بھی نہیں ہو اور آپ بچے کی پیدائیش کے بعد بہت تھکے ہوئے ہوں۔ ہر خاندان اس بارے میں ایک ہی طرح کا جواب نہیں دے گا اور نہ اسکو ایسا دینے کی ضرورت ہے۔ والدین سونچ سمجھ کر ایسا جواب دیں جو انکے لئے بہتر ہو۔ وہ کیا کہیں یا کس کو بتائیں یہ انکا اپنا فیصلہ ہوگا۔ اس سلسلے میں کسی کو بتانا یا نہ بتانا کوئی غلطی کا حامل نہیں ہے۔ بعض والدین کہتے ہیں کہ ابھی ہمیں یہ نہیں پتہ کہ لڑکا ہوا ہے یا لڑکی اور ہارمون کے اثر ابھی صاف نظر نہیں آرہے ہیں، ڈاکٹر ٹیسٹ کر رہے ہیں کہ بچہ بخیر ہے، جب اور خبر ملے گی تو ہم آپکو بتائیں گے۔

بعض والدین بس اتنا کہتے ہیں کہ ڈاکٹر معاینہ کر رہے ہیں، معاملہ کچھ پیچیدا ہے اور ہم آپکو بعد میں بتائیں گے۔ اگر کوئی لوگ ایسے ہوں جنکو آپ نہیں بتانا چاہتے ہیں اور بعد میں وہ لوگ سوال کریں کہ آخر کیا ہوا تھا ، ہم تو بہت پریشان تھے تو آپ بس اتنا کہیں کہ ہم ہر چیز کا اطمینان کر رہے تھے اور آپ معلوم ہوا ہے کہ فکر کی ضرورت نہیں ہے، آپ پریشان نہ ہوں۔

بعض والدین فون کسی دوست یا خاندان والے کے ذمّے کر دیتے ہیں اور جب کوئی بھی فرد فون تو وہ ذمّے دار فرد کہتا ہے کہ دونوں ماں اور بچہ ٹھیک ہیں، ایک یا دو ٹیسٹ کی ضرورت ہے، وقت کیساتھ ہم آپکو بتا دیں گے۔

بعض والدین اطّلاع دینے سے پہلے معاینہ کی تکمیل کا انتظار کرتے ہیں۔ اگر آپ اس بارے میں خاموشی اختیار کرنا چاہتے ہوں تو یہ کہہ سکتے ہیں کہ نومولود خوبصورت ہے مگر پیدائیش مشکل سے ہوئی ہے اور ہم لوگ آرام اور سکون کی خاطر کچھ ایّام خاموشی سے گزارنا چاہتے ہیں۔ والدین کو اس سلسلے میں اپنے آپ کے بارے میں خیال رکھنا چاہیے۔

…. . . with people who are supporting you and your baby in the hospital and at home

ڈی ایس ڈی ایک ایسی کیفیت جو بہت کم لوگوں کو متاثر کرتی ہے۔ شروع دنوں میں جو لوگ دواخانے یا گھر پر آپ کی مدد کرنے آئیں گے، یعنی دائی یا ہیلتھ وزیٹر اُن سے بھی آپکو بات کر نی پڑے گی۔

آپ یہ یاد رکھیں کے ان لوگوں کو بھی اس بارے میں معلومات نہ ہونگی۔ ان لوگوں کی اپنی معلومات محدود ہو گی۔ شائد وہ بچے کے بارے میں بات نہ کرنا چاہیں۔ وہ کبھی آپکی اولاد کو بیٹے یا کبھی بیٹی کا خطاب کر سکتے ہیں۔ آپ یہ یاد رکھئے کہ وہ اپنی حد تک آپکی بہتری چاہتے ہیں۔

کبھی ایسا بھی ہوتا ہے کہ تیمارداری کرنے والوں کو تھوڑا بہت تجربہ ہوتا ہے، شائد وہ کسی اور گھرانے میں ائیسی کیفیت دیکھ چکے ہوں۔ لیکن ڈی ایس ڈی کی بہت اقسام ہوتی ہیں اور ان کی وجوہات بھی مختلف ہوتی ہیں۔ دراصل تیمارداری کرنے والے آپکو اور الجھن میں مبتلا کر سکتے ہیں۔ بعض اوقات انٹر نیٹ پر جو لکھا ہوتا ہے وہ والدین کو پریشانی اور ذہنی انتشار لاحق کر سکتا ہے۔ اس سلسلے میں جو سب سے بہتر ہدائیت ہوگی وہ یہ ہے کہ یہ کیفیت اتنی ہے کہ ایک خاندان کا تجربہ دوسرے خاندان پر لاگو نہیں ہوگا۔ لیکن اسکے ساتھ ہی یہ بھی یاد رکھنا ہوگا کہ مختلف خاندانوں کے اس کیفئت کے مسلے اور پریشانی ملی جلی ہونگی۔

فی الوقت ہم بچے کو کیسے پکاریں؟

جب تک ڈاکٹر آپکو صلاح نہیں دیتا کہ بچہ لڑکا ہے یا لڑکی آپ بچے کو ایسے نام سے پکاریں جو دوہری جنس کیلے مناسب ہو۔ جیسا کہ آپ بچّے کو پارو کہہ سکتے ہیں جو کہ لڑکا یا لڑکی، دونوں ہی کیلئے مستعمل ہے۔

برطانیہ میں اکثر والدین کہتے ہیں کہ ابھی انھوں نے بچّے کے نام کا انتخاب نہیں کیا ہے اورمناسب نام کی تلاش جاری ہے۔ اگر آپکے مزہب کا ایسا تقاضہ ہو کہ ایک یا دو دن کے اندر نام رکھنا ضروری ہے تو آپ اس سلسلے میں آپ اپنے مزہبی رہنما سے مشورہ کریں۔

ہم اپنے دوسرے بچّوں کو کیا بتائیں؟

اگر آپ کے دوسرے بچّے ہیں تو ظاہر ہے وہ آپ سے پوچھیں گے کہ انکے گھر بھائی آیا ہے یا بہن۔ انکی عمر کی مناسبت سے آپکو انکو جواب دینا ہوگا چونکہ وہ اس بات سے فکر مند ہوں گے کہ بچّے کے اتنے سارے میڈیکل امتحان کیوں ہو رہے ہیں۔ اپنے بڑے عمر کے بچّوں کو اگر آپ صاف طور پر بات سمجھا دیں تو یہ بہتر ہوگا۔ یہ ایک فطری بات ہے کہ بچّے، بڑوں کے مقابلے میں بات کو جلد تسلیم کر لیتے ہیں۔

یہ ضروری ہے کہ جو کچھ بھی آپ بھائی ، بہنوں کو بتائیں وہ سچ ہو۔ یعنی آپ کہہ سکتے ہیں: ابھی ہمارا بےبی بہت چھوٹا ہے اور ڈاکٹر ابھی نہیں بتا سکتے کہ وہ لڑکا ہے یا لڑکی۔ یا تو پھر آپ یہ کہہ سکتے ہیں کہ ابھی ڈاکٹر بے بی کا معاینہ کر رہے ہیں، تھوڑے دن بعد ہم نام رکھیں گے۔ جب وقت آئے گا تب تم ہماری مدد کرنا، ہم سب ملکر نام پسند کریں گے۔

لیکن ہم نے تو سب کو بتا دیا ہے، اب کیا ہوگا؟

کبھی کبھار ایسا بھی ہوتا ہے کہ بچے کے اعضا تنازل پہلی نظر میں لگتے ہیں جیسے لڑکے یا لڑکی کے ہوں گے اور دائی یا ڈاکٹر کہتے ہیں لڑکا پیدا ہوا ہے یا لڑکی ۔ لیکن کچھ وقفے کے بعد یعنی ایک یا دو گھنٹے بعد جب آپ نے سب کو خبر دے دی ہو تب ڈاکٹر مزید معاینہ کے بعد کہتے ہیں کہ ابھی انکو بچے کی جنس کا یقین نہیں ہے۔ بعض وقت ایسا بھی ہوتا ہے کہ جب سب ٹسٹ مکمل ہو گئے تب ڈاکٹر آپ کو یہ صلاح دیتے ہیں کہ جو جنس آپ نی سب کو بتایا ہے اسکے مظابق بچے کو ناپالیں، تفصیلی معلومات کے بعد لگتا ہے کہ بچے کا جنس کچھ اور ہے۔

اگر آپ اچھی طرح سے ڈی ایس ڈی کے بارے میں پڑھیں اور سمجھیں کہ یہ کیوں ہوتا ہے اور کیسے اور آپ اسکے بارے میں اپنے شوہر یا بیوی سے بات کریں اور ڈاکٹر سے بھی بات کریں تو آپ کو اس موضوع پر بات کرنا آسان ہوجائے گا۔ نفسیاتی ڈاکٹر اور خصوصی نرس آپ کی مدد کریں گے۔ جب آپ کو اپنے پر اعتماد ہوجائے تو آپ خاندان والوں کو فون یا ای میل سے بتا سکتے ہیں کہ ڈاکٹر اور آپکا مشترکہ خیال ہے کہ بچے کو دوسرے جنس میں تسکین ہوگی ۔ آپ غور کیجئے اور یاد رکھیے کہ اگر آپ خود خوش اور پر سکون ہوں گے تو آپ کے دوست اور گھر والے بھی بات کو سمجھ جائیں گے۔

اگر یہ پس منظر آپکو نہیں پسند تو آپ یہ کہہ سکتے ہیں کہ ہسپتال میں نومولود کی جنسی شناخت میں غلطی ہوئی اور اب اسکا صحیح پتہ چلا ہے۔

اگر آپ نے پیدائیش سے پہلے جنس کے بارے میں اسکین کروایا ہو اور آپ نے سب لوگوں کو اس بات کی خبر دے دی ہو تو آپ اوپر بتائی ہوئی ترکیب سے اپنا مسئلہ حل کر سکتے ہیں۔

اگر آپ کسی کو کچھ نہیں بتانا چاہتے ہیں اور پہلے سے بچّے کی جنس کے بارے میں اعلان کر چکے ہیں تو بس اتنا کہہ سکتے ہیں کہ اسکین میں کوئی غلطی تھی ۔

اگلے چند ہفتوں میں کیا ہوگا؟

بچُے کی پیدائیش ایک بہت ہی خوشی کا موقع ہوتا ہے۔ لیکن جب بچّے کی صحت کے بارے میں فکر ہوتی ہے تو خوشی کیساتھ پریشانی بھی بڑھتی جاتی ہے۔

ذاتی بات کا خفیہ ہونا ضروری نہیں

ڈی ایس ڈی کے زیر اثر ماں باپ اگر اس بات کو اپنے حد تک رکھنا چاہتے ہوں تو یہ عین ممکن ہے کہ وہ تنہائی کا شکار ہوجائیں۔

دادا ، ادای اور نانا ، نانی کو یہ بات بتانا اور سمجھانا چاہیے، خاص طور پر ساسس کو یہ بات سمجھانا چاہیے، خصوصاً جب فیملی مشترکہ خاندان میں زندگی گزار رہی ہو۔ ساس کو بہو کی تیمار داری اور تسّلی کی خاص ضروررت ہوگی، کیونکہ بہو یوں ہی کمزور ہوگی۔ بچّے کی پیدائیش کے بعد ڈپریشن ہو سکتا ہے اور جب اسکے ساتھ ڈی ایس ڈی کی فکر بھی ہوگی تو بہو ذہنی خلفشاری کا شکار بھی ہوگی۔ جن ماوں کے والدین ساتھ نہ ہوں اور صرف سسرال والے ساتھ ہوں تو وہ سسرال میں زیادہ گھبرائیں گی۔ بچّے کی فکر ہوگی اور فکر ہوگی کہ مسلے کا ذمّہ دار اُنکو ٹھیرایا جائے گا۔اسکی وجہ سے ماں کی صحت پر برا اثر پڑے گا اور وہ بچّے کی دیکھ بھال، دودھ پلانا ، سلانا اور خود اپنی نیند کو پورا کرنے کی فکر کرنا ہوگا۔ اس وجہ سے قریبی رشتہ دار اور گھر والوں کو ڈی ایس ڈی کے بارے میں معلومات فراہم کرنا چاہئے۔ ایسا کرنا اس لئے ضروری ہے کہ والدین اور بچّہ خاندان والوں سے علحدہ نہ ہوجایں اور بچّہ خاندان میں قبولیت پائے۔ جب والدین کو ضرورت ہو تو ددھیال اور ننھیال سے مدد، تسلی یا بات چیت کرسکیں اور بچے کو نرالا نہ سمجھیں اور نہ اسکو ایسا احساس ہونے دیں۔

آپ چاہیں تو کسی قریبی دوست کو اپنا ہمراز بنا لیں اور ڈاکٹر یا نرس سے فیملی ہوسٹ پروگرام کے بارے میں پوچھ سکتے ہیں۔ اسکے علاوہ ڈاکٹر آپکو ایسے خاندان کی نشاندہی کر سکتے ہیں جو آپ کے موجودہ مراحل سے ماضی میں گزر چکے ہیں۔

انلوگوں سے ملکر آپکو تسلی ملے گی کہ آپکا بچہ بھی تندرست اور توانا ہوسکتا ہے۔ ڈاکٹر آپکو خاندنی دیکھ بھال والے گروپ کی بھی معلومات پہونچا سکتے ہیں۔

سب سوالات اہم ہوتے ہیں اور آپ جو بھی سوال چاہیں وہ پوچھ سکتے ہیں۔ ایسے بہت کم والدین ہوتے ہیں جنکو ڈی ایس ڈی کے بارے میں سب کچھ معلوم ہو اور یاد رکھیں۔ ڈی ایس ڈی بہت الجھا ہوا موضوع ہے ۔ اگر آپ کو کوئی ایسی بات سمجھ میں نہیں آئی یا آپ بھول جائیں تو بلا جھجک آپ ڈاکٹر سے پوچھ لیں۔ آپکا کوئی بھی سوال احمقانا نہیں تصور کیا جائے گا۔ اور جتنی مرتبہ آپ چاہیں آپ ایسے سوال پوچھ سکتے ہیں۔ ڈاکٹر جانتے ہیں کہ یہ موضوع مشکل ہے اور آپ لوگ فکر مند ہیں اور صرف بچے کی بہتری چاہتے ہیں۔ آپ چاہیں تو نوٹس لکھ لیں یا نقشہ بنا لیں جو بھی آپکو آسان لگے، اگر آپکو کوئی بات سمجھ نہ آئے تو بلا جھجک آپ ڈاکٹر سے جتنی مرتبہ چاہیں پوچھ لیں۔

آپ کی ہیلت ٹیم میں بہت سارے لوگ ہوں گے۔ اپنی سہولت کیلیے آپ کو چاہیے کہ اپنے مدد گار کا نام، فون نمبر اور ای میل محفوظ کرلیں تاکہ جب کبھی ضرورت پڑے تو وہ فرد آپکے سوالات کا جواب دے سکے۔ یہ فرد یا تو آپکی بددگار ٹیم کا فرد ہوگا یا پھر کوئی خصوصی نرس۔

بچے کیساتھ گھر جانےکے بعد آپ ایک نوٹ بک ہمیشہ ساتھ رکھیں جس میں آپ اُن تمام سوالات کو لکھتے جائیں جو آپکے ذہن میں آیں۔ ان سوالات کے جواب آپ نرس سے ملاقات پر پوچھ سکتے ہیں کیونکہ یہ ہوسکتا ہے کہ نہ لکھنے کی وجہ سے آپ وہ سوالات بھول جائیں۔

پہلے ایام اور ہفتوں میں کیا کرنا چاہیے

آپ کیا کریں گے	ہیلتھ ٹیم کیا کرے گی	
آپ اپنی نیند پوری کریں، تندرست ہوجائیں اور بچے کو دودھ پلانے پر پوری توجہ دیں۔ پیدائیش کے بعد یہ لازمی ہے کہ ماں کمزور ہوگی اور اسکو بچے کی ونیند اور صحت کی فکر ہوگی۔ جتنا وقت ماں بچے کیساتھ گزارے اتنا بہتر ہوگا۔ بچے کو اپنے قریب رکھیں تاکہ ماں اور بچے کو ایک دوسرے سے محبت ہوجائے۔ یہ محبت پیدائیشی نہیں ہوتی ہے اور اس میں دو یا تین ہفتے بھی لگ سکتے ہیں، اس لئے فکر کی ضرورت نہیں۔ بچے کو اپنے قریب رکھیں تاکہ بچہ اپنے آپ کو محفوظ سمجھے۔ بچوں کو محبت کے بندھن کی ضرورت ہوتی ہے چاہے اسکی جو بھی عمر ہو۔ ہر بچہ اپنے آپ کو محفوظ اور چہیتا سمجھے گا اگر وہ آپ کے قریب ہو۔ اس سے کھیلا جائے، بات چیت کی جائے اور اسکو وقت اور توجہ دی جائے۔ بچے کو سکون اور چین ملتا ہے اگر اسکو یہ پتا چل جائے کہ آپ اسکو چاہتے ہیں اور ہمیشہ محبت کریں گے۔	پیدائیش کے فوراً بعد بچے کی دیکھ بھال کرے گی اور اطمینان کرے گی کہ زچہ جلد تندرست ہوجائے۔	پہلا قدم
آجکل فون ، ٹکسٹ، ای میل اور فیس بک کی سہولت سے ہر آدمی خواہشمند ہوتا ہے کہ اسکو پیدائیش کی خبر جلد مل جائے۔ والدین پر یہ دباو پڑتا ہے کہ فورا مطلع کریں۔ اگر ملنے والوں کو خبر نہیں ملی تو وہ سمجہیں گے کہ آپ تھکے ہوئے ہیں یا خبر دینا بھول گئے ہیں۔ بہتر ہے کہ آپ فیس بک پر کچھ نہ لکھیں۔ بعض والدین اپنے بچے کہ بارے میں ہر چیز بتا دیتے ہیں، اور بعض ایسے بھی ہیں کہ کچھ نہیں بتاتے۔ آپ جو مناسب سمجھیں وہ کرئیں۔ اس میں کوئی ایک صحیح یا غلط نہیں ہوتا ہے۔	ہیلتھ ٹیم اس کوشش میں رہے گی کہ پتہ چلے کہ بچے کو ڈی ایس ڈی ہے، پھر وہ آپکو اپنا نتیجہ بتائے گی اور صلح دے گی کہ بچے کو لڑکا یا لڑکی کی طرح پالا جائے۔	دوسرا قدم
آپ بچے کی صحبت کا لطف اٹھایں اور ان کاموں میں حصّہ لیں جو اس موقع پر کیے جاتے ہیں۔ اپنے آپ کو تندرست رکھیں اور پریشانی سے دور رہیں۔ ڈی ایس ڈی کے بارے میں مزید معلومات حاصل کریں۔ یہ معلوم کریں کے آپ کے بچے کو کس قسم کا ڈی ایس ڈی ہے۔ بلا ہجھک ڈاکٹر نرس یا نفسیاتی ڈاکٹر سے اپنے بچے کے بارے میں جو سوال ہوں انکا جواب پونچھیں اور ان سے دوبارہ رجوع کریں۔ یاد رکھیں کہ ہر سوال اپنی جگہ پر معقول ہے۔ اگر چاہیں تو ڈاکٹر سے انلوگوں کے بارے میں پوچھیں جنکے بچے آپکے بچوں جیسے ہیں اور وہ اپنے بچوں کو کیسے پال رہے ہیں۔ دوسرے ماں باپ سے ملکر آپ کو سکون ملے گا۔ سپورٹ گروپ یا آن لائین فورم سے آپ کو تسّلی مل سکتی ہے۔ ڈی ایس ڈی کے نفسیاتی ڈاکٹر آپ کی مدد کر سکتے ہیں اور آپ سے اس معاملے میں باہمی گفتگو کر سکتے ہیں کہ کس بچے کو آپ کس عمر پر اور کیسے ڈی ایس ڈی کے بارے میں بتائیں۔	آپکے بچے کی صحت اور بہتری کیلئے اور آپکے خاندان کی امداد کی خاطر ہیلتھ ٹیم آپ کی مدد کرے گی۔	تیسرا قدم

اور اب اگلے تین چار مہینوں میں کیا ہوگا؟ اور پھر اسکے بعد کیا؟

اسکے بعد کیا ہوگا وہ آپکے بچے پر منحصر ہے۔ ہر انسان ، ہر بچہ منفرد ہوتا ہے۔

اگر آپ کے بچے کو سی اے ایچ ہو تو ہیلتھ ٹیم آپکی مدد کرے گی اور صلاح دے گی کہ کب اور کتنی دوا دینا چاہیے۔ بہتر یہ ہے کہ ہمیشہ اپنے ساتھ ایک نسخہ رکھیں جس میں پوری دوا اور ہدائیت کی تفصیل ہو۔

جب آپ بچے کو ہسپتال سے گھر لے آیں گے تو پھر اور سوالات سامنے آئیں گے، یعنی کہ بچے کو کیا اور کب بتایا جائے، کس کس کو حال بتایا جائے گا اور کب وہ بچہ خود اپنے بارے میں اور اپنی صحت کے بارے میں فیصلہ کرے گا۔

اس بات سے فائیدہ ہوگا اگر آپ سال یا سوا سال بعد ایک تفصیلی معائینہ اور میٹنگ کریں۔ اس میٹنگ میں پوری میڈیکل ٹیم موجود رہے گی جو اس بات پر غور کرے گی کہ پیدائیش کے بعد سے ابتک حالات کیسے ہیں اور آیندہ آنے والے برسوں میں بچے کیلئیے کیا کرنا ہوگا۔

جن بچوں کو ڈی ایس ڈی ہوتا ہے وہ بھی خوش اور تندرست جوان ہوسکتے ہیں۔ سب بچوں کی طرح انکو بھی ماں باپ کی محبّت کی ضرورت ہوتی ہے تاکہ وہ خود اعتمادی کیساتھ پروان چڑھ سکیں۔ انکو ہیلتھ ٹیم کے سہارے کی ضرورت پڑے گی تاکہ وہ آپکے بچے کی نگہبانی میں اپنا کردار ادا کرسکیں

ہم نے دوسرے والدین سے یہ پوچھا کہ انکے بچے کی پیدائش کے پہلے ایام یا ہفتوں کے بعد انکو کس چیز سے مدد یا سہارا مل سکتا تھا اور جو انکو اس وقت نہیں ملا تھا۔ انھوں نے یہ جوابات دیے:

یاد رکھیے کہ صرف آپ ان حالات سے دو چار نہیں ہیں بلکہ اور بھی بہت سارے لوگ ہیں جنکوں کو ڈی ایس ڈی ہے۔ جب وقت آئے گا تب آپ ایسے لوگوں سے رابطہ قائم کر سکتے ہیں جو آپ کے مراحل سے گزر رہے ہیں۔ یہ انٹر نیٹ پر واقع فورم کے ذریعہ ممکن ہوگا۔ دوسروں سے بات کرنے سے حوصلہ بڑھتا ہے۔ یاد رکھیے بچہ چاہے دو یا تین سال کا ہو، ہائی سکول میں ہو یا نوجوان ہو اسکو اتنی ہی پیار و محبّت چاہئے جتنی ایک عام بچے کو درکار ہوتی ہے۔

فکر نہ کرو سب ٹھیک ہوجائے گا۔ اب ڈی ایس ڈی عام ہو رہی ہے۔ والدین اور بچے کیلیے آجکل بہت معلومات اور زریعہ سہارا میّسر ہیں۔

گڑبڑ میں نہ کچھ کریں نہ کہیں۔ ڈی ایس ڈی کا کوئی بھی فیصلہ فوراً نہیں کرنا پڑتا ہے۔ چین اور سکون سے بچے کیساتھ اپنا بندھن باندھیں ، باقی سب بعد میں دیکھا جائے گا۔

کسی ایسے آدمی کو ڈھونڈیں جس سے بالمشافہ بات ہو سکے۔ انٹر نیٹ پر بہت معلومات میّسر ہیں لیکن آمنے سامنے بات کرنے سے دلکو تسّلی اور تقویت ملتی ہے۔

پہلے ایام اور ہفتے جن میں معلومات بند کمروں میں بتائی جاتی ہے وہ زیادہ مشکل روز ہوتے ہیں۔ پھر معاملہ آپ کے سمجھ میں آنے لگا اور حالات بہتر ہوگئے۔ اب ھمارے پاس ایک نیئے مہمان کی آمد ہے۔

اب کوئی اور چیز کرنے کی ضرورت نہیں ہے اور اپنے خوبصورت بچے کیساتھ وقت گزاریں۔

فرق صرف اس بات کا ہے کہ ہم کس طرح سے ہم ان حالات کیساتھ جییں جو ہم کو درپیش ہیں۔ اس بات کا پتہ مجھے پہلے چند ہفتوں میں چلا اور یہ بات میں اپنی بیٹی کو سکھاؤں گا۔

اگر میں اس صورتحال میں دوبارہ مبتلا ہوگیا تو میں ڈاکٹر سے کہوں گا، دکو اور پھر سے مجھے یہ معاملا شروع سے بتلاو۔

کئی برسوں کے بعد اب میں نے مان لیا کہ میری بچی کی لڑکا اور لڑکی کے ملی جلی شخصیت ہے۔ پہلے جب وہ لڑکیوں کے کھلونوں سے کھیلتی تھی یا سنگھار میں دلچسپی لیتی تھی تو میں خوش ہوتی تھی کہ ہم نے اسے صحیح جنس پر پالا ہے اور اگر وہ لڑکوں کے کھلونوں سے کھیلتی یا ہنگامہ مچاتی تو میں گھبراتی تھی کہ کہیں ہم لڑکی کی پرورش کررہے ہیں جب کہ وہ لڑکا ہے۔ اب ہمیں سمجھ آگئی ہے کہ اسکی شخصیت اعضا تناژل پر مبنی نہیں ہے، وہ جیسی بھی ہے وہ ٹھیک ہے۔

پہلے دنوں میں بچے کیساتھ بندھن بنانا مشکل تھا۔ مگر اور بچوں کو جنم دینے کے بعد اور بات چیت کے ذریعہ میری سمجھ میں یہ آیا کہ ایسے مراحل سے دوسرے لوگ بھی گزرتے ہیں، صرف وہ مائیں نہیں جنکے بچے ڈی ایس ڈی یافتہ ہیں۔ اگر مجھے پہلے اس بات کا پتہ چل جاتا تو میں اتنی فکر مند نہ ہوتی۔

میں ڈر رہی تھی کہ پتہ نہیں میرے سسرال والے کیا کہیں گے، مجھے یقین تھا کہ کسی طرح سے یہ میرا قصور ہے، شاید میں نے حمل کے دوران احتیات نہیں کی۔ لیکن میری ساس نے مجھے سہارا دیا ، وہ ہر میٹنگ میں آئیں اور ڈاکٹر سے تفصیلی پوچھ گچھ کی۔ اب میرے سمجھ میں آگیا ہے کہ ڈی ایس ڈی کیا چیز ہے، وہ نسلی کیفیت نہیں ہے اور یہ نہ میرا نا میرے بچے کا قصور ہے۔

میرا ایک اور بیٹا ہے جسکو ڈی ایس ڈی نہیں ہے۔ اگر وہ لوگوں کے درمیان ہے اور تیراکی کے لباس کو تبدیل کرنا ہو تو وہ ہمیشہ توال باندھ کر ایسا کرتا ہے۔ اسکا کہنا ہے کہ شرمگاہ کی جگہ کو کھلے عام نہیں دکھنا چاہیے۔

میں نے کبھی نہ سونچا تھا کہ میں ایک ایسے بچے کی پرورش کروں گی جسکے اعضا تناژل مختلف ہوں گے۔ سچ بات یہ ہے کہ میں ڈرتی اور گھبراتی تھی کہ لوگ کیا کہیں گے۔ آکر میں نے نرسری میں جا کر کہا میرا بچہ ایسا ہےلیکن تندرست ہے، کیا آپکو اس سلسلے میں مزید کچھ پوچھنا ہے؟

Further resources

dsdfamilies.org is an on-line information and support resource for families of children, teens and young adults who have a DSD - **www.dsdfamilies.org**

If your baby is diagnosed with Congenital Adrenal Hyperplasia, you will find lots of information on the website of the family group 'Living with CAH' - **www.livingwithcah.com** via the website you can also join an on-line Forum for families.

If your baby is diagnosed with Hypospadias, you can join the on-line Forum to learn more about Hypospadias - **www.hypospadias.co.uk**

Notes

Supported by

Jeans for Genes

Genetic Disorders UK

This brochure has been developed with the kind support of Jeans for Genes

This brochure is endorsed by:

Society for Endocrinology

This brochure was produced by Ellie (dsdfamilies.org) and John Achermann (UCL/GOSH, London) with lots of input and advice from parents, various members of multidisciplinary healthcare teams and family groups: Amber, Siobhan, Charlie, Elizabeth, Laurie, Joanne, Lizzy, Arlene, Alexander, Jenn, and Angela (parents whose children have a DSD); Polly Carmichael, Julie Alderson, Caroline Sanders, Sarah Creighton, Martine Cools, Santiago Vallasciani, Nils Krone, Katy Auckland and Sten Drop (specialists in DSD); Sue ('Living with CAH'), John (Hypospadias Forum) and Margaret (AISSG UK).

This information has been produced to guide you through the first days. All families' and children's circumstances are individual and your doctors and healthcare professionals can provide you with exact information for your circumstances.

If you would like to take part in developing this brochure further, and/or adapt it to local needs, please contact John Achermann at UCL or Ellie at info@dsdfamilies.org

• September 2014