



— जानो और समझो —

ऑटिजम

ऑटिजम क्या है?

ऑटिजम कोई बीमारी नहीं है। ऑटिजम दिमाग की एक ऐसी अवस्था है जिसमें व्यक्ति के बोल-चाल, दूसरों के साथ मेल-मिलाव और कुछ बर्ताव, समाज में साधारण माने जाने वाले बर्तावों से अलग हो सकते हैं। ऐसा कह सकते हैं कि यह एक 'न्यूरो-डाइवर्जेंस' या 'मानसिक विभिन्नता' है - यानि दिमाग के काम करने का एक अलग तरीका।

कुछ सच्चाईयाँ:

- ऑटिजम कोई असामान्य स्थिति नहीं है। भारतीय मेडिकल अध्ययन के अनुसार १०० में से १ बच्चे को और अमेरिकी अध्ययन के अनुसार ४४ बच्चों में से १ बच्चे को ऑटिजम होता है।
- यह समाज की सभी जातियों और समूहों में होता है और लड़कियों की तुलना में लड़कों में ४ गुना अधिक आम है।
- इसे 'स्पेक्ट्रम' भी कहा जाता है क्योंकि इसके विविध लक्षण हैं, जो मामूली से लेकर गंभीर तक हो सकते हैं।
- ऑटिजम व्यक्ति के जीवनभर रहने वाली अवस्था है। चूंकि यह कोई बीमारी नहीं है, इसलिए हम इसका इलाज नहीं ढूँढते हैं। इसके बजाय, बच्चों को सही उपचार, सहायता और सुविधाएँ देकर, प्रगति करने में मदद करते हैं, ताकि वे सफल, स्वतंत्र जीवन जी सकें।

ऑटिजम कैसा दिखता है?

ये ऑटिस्टिक बच्चों में देखे गए आम लक्षण हैं (हर बच्चे में सभी लक्षण नहीं दिखेंगे और इनकी गंभीरता भी हर बच्चे में अलग होगी)

- सीमित मौखिक (बोलना) और गैर-मौखिक (जैसे नज़र मिलाना या इशारा करना) संवाद
- सामाजिक संवाद और बातचीत में कठिनाइयाँ या अंतर (जैसे, बातचीत शुरू करना और बनाए रखना, दोस्त बनाना, सामाजिक तौर- तरीकों का पालन करना)
- कुछ अलग व्यवहार (जैसे, हाथ फड़फड़ाना, आगे पीछे डोलना), एक ही चीज़ को बार बार करना, सीमित रुचियाँ और एक ही रूटीन का सख्ती से पालन करना

ऑटिजम के शुरुआती लक्षण

ऑटिस्टिक बच्चों के बातचीत करने, सीखने और बर्ताव करने के तरीके कुछ अलग होते हैं। बचपन में इन लक्षणों पर ध्यान दें। यह एक डायग्नोस्टिक सूची नहीं है, बल्कि केवल उन बच्चों की पहचान करने में मदद करने के लिए है जिनको ऑटिजम होने की संभावना है। यदि आप निम्न में से कोई भी लक्षण देखते हैं तो कृपया किसी मेडिकल विशेषज्ञ से संपर्क करें:

भाषा और संवाद

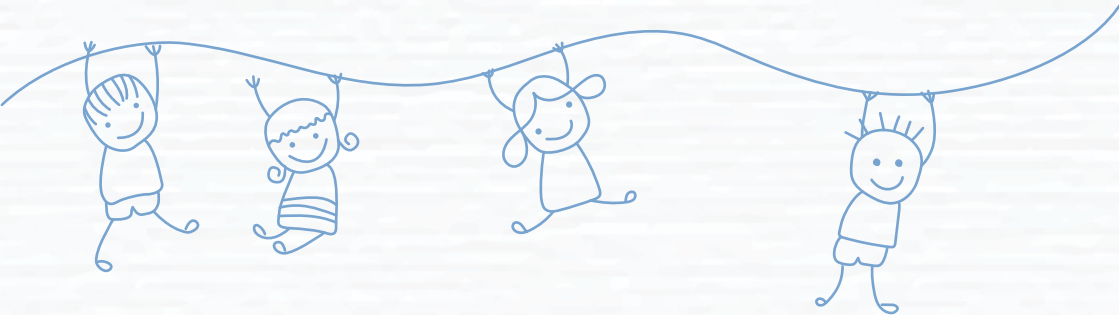
- तुरंत या हमेशा अपने नाम का जवाब नहीं देना
- उम्र के अनुसार बोलने में देरी
- शब्द या वाक्यांश दोहराना
- निर्देशों का पालन नहीं करना
- दूसरों के साथ संवाद करने के लिए भाषा का उपयोग न करना

सामाजिक संपर्क:

- दूसरों के साथ खेलने या बातचीत करने में कम या कोई दिलचस्पी न होना
- खेल अर्थपूर्ण न होना
- बातचीत करते समय व्यक्ति को न देखना या शायद ही कभी देखना
- दिखाने के लिए ऊँगली से इशारा न करना

दोहरावपूर्ण व्यवहार और सीमित रुचियाँ:

- कुछ हरकतें बार-बार दोहराना जैसे हाथ फड़फड़ाना, आगे-पीछे डोलना, गोल-गोल घूमना, उंगली फड़कना
- कुछ कार्य बार-बार दोहराना जैसे दरवाज़ा खोलना और बंद करना या लाइट स्विच को चालू/बंद करना
- असामान्य रुचियाँ या किसी एक चीज़ में बहुत अधिक रुचि
- सेन्सोरी अनुभूतियों (जैसे आवाज़, स्पर्श, स्वाद) पर कम या ज्यादा प्रतिक्रिया देना
- एक ही रूटीन का सख्ती से पालन करना





अगर मुझे ऑटिजम के लक्षण दिखाई दें तो मुझे किससे संपर्क करना चाहिए?

ऑटिजम का डायग्नोसिस किसी भी मेडिकल विशेषज्ञ द्वारा किया जा सकता है, जैसे कि डेवलपमेंटल पेडियाट्रिशियन, साइकैट्रिस्ट, साइकोलॉजिस्ट या कोई भी बालरोग विशेषज्ञ। यह डायग्नोसिस किसी खून या लैब टेस्ट से नहीं किया जा सकता। यह बच्चे के तब तक के पूरे विकास का क्रमांकन और बच्चे के व्यवहार का सावधानीपूर्वक निरीक्षण पर ही आधारित होता है।

मेरे बच्चे को ऑटिजम क्यों हुआ?

ऑटिजम का सटीक कारण अभी भी स्पष्ट नहीं है; हालांकि, ऐसा माना जाता है कि यह जेनेटिक और पर्यावरण सम्बंधित प्रभावों से दिमाग में हुए बदलाव से होता है। जेनेटिक प्रभाव का यह मतलब नहीं है कि यह माता-पिता में से किसी एक से मिला है। जीन्स में हुआ बदलाव नया हो सकता है और सिर्फ बच्चे में ही हो सकता है। ऑटिजम के कारणों के बारे में और अधिक समझने के लिए रिसर्च अभी भी जारी है।

घर का दुखी माहौल, दोनों माता-पिता का काम करना, गर्भावस्था के दौरान मानसिक तनाव, बच्चे का मां द्वारा खराब पालन या अन्य कोई तनाव के कारण ऑटिजम नहीं होता है।

कुछ लोगों को चिंता है कि ऑटिजम बच्चों को मिलने वाले वैक्सीन से जुड़ा हो सकता है, लेकिन बहुत अच्छे रिसर्च से पता चला है कि वैक्सीन लेने और ऑटिजम होने के बीच कोई संबंध नहीं है।



मुझे अभी-अभी अपने बच्चे के लिए ऑटिज्म का डायग्नोसिस मिला है। मुझे क्या करना चाहिए?

आप शायद अभी कठिन भावनाओं का अनुभव कर रहे होंगे। मनोवैज्ञानिक कहते हैं कि लोग जब किसी गहरे दुःख से गुजर रहे होते हैं (जैसे कि बच्चे का डिसेबल होने का पता लगना), तो वे शोक के इन पांच चरणों से गुजरते हैं:

1

इनकार: इसे दूर करने की कोशिश करना।

"मेरे बच्चे को कुछ नहीं हुआ", "यह सिर्फ कुछ समय की बात है, वह इससे निकल आएगा"।

2

क्रोध: दर्द और अकेलेपन की भावना।

"मेरे साथ ऐसा क्यों हुआ?", "मेरा जीवन इतना कठिन क्यों है"।

3

सौदेबाज़ी: मोल-तोल करने की कोशिश करना।

"कम से कम उसके बोलने में बाधा न हो", "अगर मैं उसे सबसे अच्छे थेरापिस्ट के पास ले जाऊं, क्या वह ठीक हो जायेगा"?

4

उदासी: खालीपन और भय की भावना।

"क्या मैंने कुछ गलत किया?", "जब वह बड़ा हो जाएगा तो उसका क्या होगा"?



5

स्वीकार: वास्तविकता को स्वीकार करना।

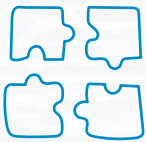
"ठीक है, मेरे बच्चे को ऑटिज्म है। हम एकसाथ मिलकर इसके बारे में सीखेंगे और हालात ज़रूर सुधरेंगे"।

हर कोई सभी पांच चरणों से नहीं गुजरता है और न ही इसी क्रम में उनका अनुभव करता है। अपने बच्चे की अवस्था को स्वीकार करने की हर परिवार की यात्रा अलग होती है। कुछ इसे रातों-रात स्वीकार कर लेते हैं जबकि कुछ को काफी समय लगता है। नए हालात और नयी जानकारी को अच्छी तरह समझने के लिए अपना समय लें। लेकिन इस बात का ध्यान रखें कि बच्चे के लिए आवश्यक सहायता प्राप्त करने में देरी न हो। बच्चे को जितनी जल्दी सहयोग प्राप्त होगा, उनके लिए उतना ही बेहतर होगा।

मेरे बच्चे को किस तरह के सहयोग की ज़रूरत है?

ऑटिज्म का बचपन में सहयोग मिलना बहुत महत्वपूर्ण होता है और आगे चलके बाकी परिणामों में सुधार लाता है। यदि जल्दी निदान या डायग्नोसिस नहीं भी हुआ हो, तो फ़िक्र मत कीजिये, सहयोग किसी भी उम्र में फायदेमंद होता है।

हर ऑटिस्टिक बच्चा अलग होता है और सहयोग की योजना उनकी खूबियों को बढ़ावा देने के लिए और चुनौतियों को सुलझाने के लिए तैयार की जाती है। बच्चे के परिवार-जन उनकी भलाई और विकास में एक महत्वपूर्ण भूमिका निभाते हैं। प्रोफेशनल्स को बच्चे के लक्ष्य सेट करने के लिए, परिवारों के साथ भागीदारी करनी चाहिए। ज्यादातर छोटे बच्चों के परिवारों के लिए पहला लक्ष्य बच्चे के साथ संवाद करना और खेलना सीखना है। सहयोग योजना में निम्नलिखित थेरेपी में से कुछ या सभी शामिल हो सकते हैं:



ऑटिज्म इंटरवेंशन थेरेपी (AIT):

बच्चे के सामाजिक, व्यवहारिक और बोलने की कुशलता पर काम करती है और अच्छे व्यवहार बढ़ाने, और अनचाहे व्यवहार के कारणों को समझने और कम करने में मदद करती है।



ऑक्यूपेशनल थेरेपी (OT):

बच्चों को रोज़मर्रा की एक्टिविटीज में भाग लेने और स्वतंत्रता प्राप्त करने में मदद करती है। उनके खेलने और सीखने की क्षमता और सामाजिक कुशलता बढ़ाती है (जैसे, कपड़े पहनना, साथियों के साथ खेलना)।



स्पीच और लैंग्वेज थेरेपी (ST):

स्पीच थेरेपी के पारंपरिक तरीके हमेशा प्रभावी नहीं होते हैं। प्रोफेशनल्स को ऑटिज्म की अच्छी समझ होनी ज़रूरी होती है ताकि वे परिवार को गैर-मौखिक संचार, जैसे चित्रों और इशारों का उपयोग करना सिखा सकें। बोलने वाले बच्चों के लिए, स्पीच और लैंग्वेज थेरापिस्ट उन्हें बातचीत और सामाजिक संवाद बेहतर बनाने में मदद करते हैं।

यदि सहयोग जल्द हो, उचित हो और लगातार हो तो ऑटिस्टिक बच्चे अच्छी प्रगति ज़रूर करते हैं।

आपको ऑटिज्म के लिए कई अन्य प्रकार के उपचार, डाइट्स और थेरेपी भी मिल सकते हैं। कृपया यह ध्यान में रखिये कि आप ऐसे कई प्रचलित 'उपचार' पाएंगे जिनका कोई भी लाभ या वैज्ञानिक सबूत उपलब्ध नहीं है। सबसे अच्छी सहयोग योजनाएं वे हैं जो परिवारों को, बच्चे की ज़रूरतों और क्षमताओं के अनुसार, ऊपर दिए सभी थेरेपीज़ के पहलुओं को शामिल करना सिखाती हैं।



क्या मेरा बच्चा स्कूल जाएगा ?

शिक्षा का अधिकार अधिनियम २००९ (RTE, 2009) के तहत विकलांग बच्चों सहित सभी बच्चों को स्कूल में प्रवेश और बाधा मुक्त पहुंच का अधिकार है। ऑटिस्टिक बच्चों को स्कूल अवश्य जाना चाहिए।



आपके बच्चे के लिए किस प्रकार का स्कूल उचित होगा, यह निर्णय आप डॉक्टर या थेरेपिस्ट की मदद से और अन्य परिवारों के मार्गदर्शन से ले सकते हैं। आप मुख्यधारा स्कूल, समावेशी स्कूल (क्षमताओं को नजरअंदाज करके सभी बच्चों को शामिल करते हैं), या स्पेशल स्कूल (विशेष रूप से डिसेबल्ड बच्चों के लिए) में से चुन सकते हैं।

स्कूली शिक्षा ऑटिस्टिक बच्चों और उनके माता-पिता दोनों के लिए एक चुनौतीपूर्ण समय हो सकती है क्योंकि भारत में आमतौर पर स्कूल समावेशी नहीं होते हैं। स्कूल में एडमिशन प्राप्त कर लेने के बाद, शुरुआत से ही स्कूल के स्टाफ के साथ संवाद रखना और अपने बच्चे के लिए ज़रूरी सहायता और सुविधाओं की वकालत करना, आपके लिए उपयोगी होगा।

इसके अलावा, आप टीचर्स की मदद के साथ-साथ, स्पेशल एड्युकेटर्स की सेवाएं भी ले सकते हैं। यह बच्चों के मूलभूत ज्ञान पर ज़ोर देते हैं और बच्चे की क्षमता के अनुसार कार्य करने और आत्मविश्वास बढ़ाने में मदद कर सकते हैं।

इससे सम्बंधित सहायता के लिए उम्मीद के सोशल वर्क, स्कूल आउटरीच या फॅमिली रिसोर्स सेंटर टीमों से संपर्क करें।



मैं अपने बच्चे की मदद कैसे कर सकता/सकती हूँ?

अपने बच्चे की अवस्था को समझें:

ऑटिज्म के बारे में आप जितना ज्यादा जानेंगे, अपने बच्चे के बर्ताव को समझना आपके लिए उतना ही आसान होगा। आप बच्चे की खूबियों की पहचान, उनका सहयोग और उनकी वकालत बेहतर तरीके से कर सकेंगे। आपके बच्चे की अवस्था को समझने में कुछ समय लगेगा। धीरज रखें, हो सकता है कि आपको सारे सवालियों के जवाब एक साथ ना मिलें। जानकारी आप कहीं से भी पा सकते हैं - इंटरनेट पर पढ़िए, डॉक्टर या थेरेपिस्ट से सीखिए, या अन्य परिवारों की मदद लीजिये, जो आपसे पहले इस सब से गुजर चुके हैं।

आपका बच्चा क्या कर सकता है, उस पर ध्यान दें:

ऑटिस्टिक बच्चे शायद वह सब नहीं कर सकते जो उनके भाई-बहन या हम-उम्र कर सकते हैं। लेकिन उन चीजों पर ध्यान देने के बजाय, वैसे चीजों पर ध्यान दीजिये, जो वह कर सकते हैं, या तो स्वयं या किसी की सहायता से, और जिनसे उनका आत्म-विश्वास बढ़े। अपने बच्चे की खूबियों को पहचाने और उनको बढ़ावा दें। उनकी विशेष खूबियों और बचपन का आनंद लें और छोटी-छोटी सफलताओं की खूब प्रशंसा करें। आपके बच्चे के लिए सबसे महत्वपूर्ण है आपका प्यार और स्वीकार की भावना।

घर पर सीखने के अवसर बनाएं:

आप ही अपने बच्चे को सबसे अच्छी तरह जानते हैं और उनके साथ सबसे ज्यादा समय बिताते हैं। आपके बच्चे की थेरेपी, क्लिनिक तक ही सीमित नहीं है। आपके बच्चे के बोलने और सामाजिक मेल-जोल की कुशलता बढ़ाने के लिए घर पर कई अवसर होते हैं। आप घर पर खेल और अन्य एक्टिविटीज द्वारा अपने बच्चे की कैसे मदद कर सकते हैं, इस पर अपने थेरापिस्ट से सलाह लें। इसमें परिवार के अन्य सदस्यों को भी शामिल करें। हालाँकि बहुत ज़्यादा एक्टिविटीज का बोझ न लें। केवल वही करें जो आप कर सकते हैं और जो आपको और आपके बच्चे, दोनों को पसंद हो।

अपने स्वास्थ्य और मानसिक स्वास्थ्य पर ध्यान दें:

ऑटिस्टिक बच्चे का पालन-पोषण करना कठिन हो सकता है लेकिन आप अपनी जरूरतों को नजरअंदाज न करें। आराम करें, अपनी पसंदीदा शौक के लिए समय निकालें (जैसे संगीत सुनना, योग अभ्यास करना, दोस्तों के साथ बातें करना आदि)। भावनात्मक सहारे के लिए अपने दोस्तों से, करीबी लोगों से बात करें और उन्हें बच्चे की अवस्था के बारे में बताएं। परिवार के सदस्य आपके सब से बड़े समर्थक बन सकते हैं। बच्चे की देखभाल में माता और पिता दोनों का शामिल होना ज़रूरी है, ताकि दोनों को पता चले कि क्या-क्या करना है और एक-दूसरे को कभी-कभार ब्रेक दे सकें। यदि आप चिंता, उदासी या ऐसी किसी भी परेशानी का सामना करते हैं तो डॉक्टर या काउंसलर से मदद लेने में संकोच न करें।

अन्य परिवारों से जुड़ें:

आपके लिए यह बात समझना बहुत ज़रूरी है कि आप अकेले नहीं हैं। अन्य बहुत परिवार हैं जो इसी तरह की चुनौतियों का सामना कर रहे हैं। ऑटिस्टिक बच्चों वाले अन्य परिवारों से मिलें और उनको जाने। आप उनसे उनके अनुभव जान सकते हैं, उपयोगी जानकारी पा सकते हैं और सलाह ले सकते हैं। वे आपके लिए सहारा भी बन सकते हैं। 'पैरेंट सपोर्ट ग्रुप' यानी माता-पिता के सहायक समूह, में शामिल होना आपके लिए बहुत फायदेमंद होगा, खास कर के आपकी यात्रा के शुरुआती समय में।

वर्तमान में जियें:

ऑटिज्म में आगे क्या होगा यह बता पाना असंभव है। आपके बच्चे का जीवन आगे कैसा होने वाला है, इस बारे में सोच-सोच कर चिंता न करें। हर किसी की तरह, ऑटिस्टिक बच्चों के पास अपनी क्षमताओं को बढ़ाने और प्रगति करने के लिए पूरा जीवन है।

अन्य रिसोर्स

फैमिली रिसोर्स सेंटर (FRC):) : उम्मीद फैमिली रिसोर्स सेंटर (FRC) डिसेबल बच्चों के माता-पिता से बनी एक टीम है, जो परिवारों की सहायता और आवश्यक जानकारी और संसाधनों पर मार्गदर्शन करने के लिए उपलब्ध है। यदि आप अपने जैसे अन्य परिवार से बात करना चाहते हैं या सुझाव और सलाह चाहते हैं ; पैरेंट सपोर्ट ग्रुप का हिस्सा बनना चाहते हैं और परिवारों के समुदाय से जुड़ना चाहते हैं, तो कृपया FRC टीम से ईमेल: frc@ummeed.org या फ़ोन: 8591850804, पर संपर्क करें।

उम्मीद ट्रेनिंग प्रोग्राम: उम्मीद देखभालकर्ताओं के लिए विभिन्न ट्रेनिंग प्रोग्राम्स आयोजित करती हैं जैसे कि डिसेबल बच्चों के अधिकार, टॉयलेट ट्रेनिंग, प्यूबर्टी (युवावस्था) की तैयारी, हैंडराइटिंग, बेहेवियर मैनेजमेंट और मानसिक स्वास्थ्य का महत्व।

अधिक जानकारी के लिए <https://ummeed.org/all-courses/>
पर देखें या training.ummeed.org पर ईमेल करें या 85912 91603 व्हाट्सएप मेसेज भेजें।

आटिज्म सम्बंधित विशेष ट्रेनिंग प्रोग्राम :

- **लेट्स गेट स्टार्टेड:** उन परिवारों के लिए जिन्होंने अपने बच्चे का हाल ही में निदान प्राप्त किया है। इसमें शामिल है निदान का क्या अर्थ है और माता-पिता अपने बच्चे का समर्थन कैसे शुरू कर सकते हैं।
- **उप्पा (उम्मीद पैरेंट प्रोग्राम फॉर ऑटिज्म):** यह ऑटिज्म का परिचय देता है और माता-पिता को बच्चों के साथ खेल और दैनिक गतिविधियों के माध्यम से संवाद के तरीके बताता है और अभ्यास भी कराता है।



डेवलपमेंटल डिसेबिलिटी इंडिया (DDI) एक नया YouTube चैनल है जो विकास सम्बंधित डिसेबिलिटीज के प्रति जागरूकता बढ़ाने के लिए समर्पित है। इसमें पैरेंट्स और प्रोफेशनल्स द्वारा विभिन्न विषयों पर जानकारी और टिप्स-आधारित वीडियोस हैं। चैनल को सब्सक्राइब करने के लिए इस QR कोड को स्कैन करें।

अन्य संगठन:

- फ़ोरम फ़ॉर ऑटिज्म (FFA) (मुंबई) <https://www.forumforautism.org/9029018100, 8080809116>
- एक्शन फॉर ऑटिज्म (AFA) (दिल्ली) <http://www.autism-india.org/011 4054 0991, 011 4054 0992>
- राष्ट्रीय मानसिक स्वास्थ्य और स्नायु विज्ञान संस्थान (निम्हान्स/NIMHANS) (बेंगलुरु) <https://nimhans.ac.in/, 080-26995001, 26995002>

अन्य संसाधन:

- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>
- www.autism-india.org
- "बिर्योड द ब्लू" - गोपिका कपूर द्वारा लिखित किताब



उम्मीद चाइल्ड डेवलपमेंट सेंटर

ग्राउंड फ्लोर, मंली 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



Supported by

CCREDIT SUISSE