

इस अंक में

4

समाचार और टिप्पणियाँ

खुद खाने के लिए रोबोटिक बाँहें, सहायक उपकरणों को 3 डी प्रिंट करना सीखने के लिए ऑनलाइन पाठ्यक्रम, परिवर्तनवादी हैंड्स फ्री व्हीलचेयर, साउंडस्केप ऐप, और ई.एल.आई.ए ब्रैल के लिए एक नया विकल्प

आवरण कथा

7

हम आटिज्म पहली का जवाब देने के लिए कितने तैयार हैं? ऑटिज्म पर तीन आवश्यक, अद्वितीय और भिन्न दृष्टिकोणों से समृद्ध हों - एक बच्चे का, माता-पिता का और एक पेशेवर का।

17

स्पॉटलाइट

मुकेश गैरोदिया, उपाध्यक्ष (विकास), हीमोफिलिया फेडरेशन (इंडिया), हीमोफिलिया देखभाल और प्रबंधन में आगे की राह की रूपरेखा प्रस्तुत करते हैं।

अंतिम शब्द

21

वास्तव में विकलांग कौन है? डॉ.मदन वशिष्ठ, उनके जीवन के कुछ प्रफुल्लित करने वाली स्थितियों के बारे में व्यंग्यात्मक रूप से याद करते हैं, जिन्हें विकलांगता के बारे में गलतफहमी के वजह से उन्हें सामना करना पड़ा।

हम आपसे सुनना चाहते हैं

चाहे आप विकलांग व्यक्ति हों, या माता-पिता या मित्र या कोई भी जो परवाह करता हो, हम आपको और आपके विचारों को जानने के लिए तत्पर हैं। आप बस एक क्लिक की दूरी पर हैं!



संपादक

जयश्री रवींद्रन

प्रबंध संपादक

जानकी पिल्लई

उप संपादक

हेमा विजय

क्रिएटिव डिज़ाइनर

श्वेता रमणी

हिंदी अनुवादक

मालिनी. क

संवाददाता

अनंतनाग: जावेद अहमद तक +911936 211363

हैदराबाद : साई प्रसाद विश्वनाथ 91810685503

भुवनेश्वर : डॉ. श्रुति मोहपात्रा +91 6742313311

दुर्गापुर : अशु जाजोडिया +919775876431

गुरुग्राम : सिद्धार्थ तनेजा +919654329466

पुणे : साज अगरवाल+919823144189 संदीप कनाबार +919790924905

बेंगलूर : गायत्री किरण +919844525045 अली ख्वाजा+9180 23330200

नई दिल्ली : अभिलाशा ओझा +919810557946

यु.इस.ए : डॉ. मदन वशिष्ठा +1(443)764-9006

प्रकाशक : एबिलिटी फाउंडेशन संपादकीय कार्यालय : नया न. 23, 3rd क्रॉस स्ट्रीट, राधाकृष्णन नगर, तिरुवान्मयूर, चेन्नई, इंडिया फ़ोन/फैक्स : 91 44 2452 0016 / 2440 1303. ऐबिलिटी फाउंडेशन की ओर से जयश्री रवींद्रन द्वारा प्रकाशित, ई-मेल: magazine@abilityfoundation.org.

Rights and permissions: No part of this work may be reproduced or transmitted in any form or by any means, without the prior written permission of Ability Foundation. Ability Foundation reserves the right to make any changes or corrections without changing the meaning, to submitted articles, as it sees fit and in order to uphold the standard of the magazine. The views expressed are, however, solely those of the authors.

ABILITY FOUNDATION & SATHYABAMA INSTITUTE OF SCIENCE AND TECHNOLOGY

AN INITIATIVE TOWARDS INCLUSIVE UNIVERSITY EDUCATION FOR PERSONS WITH DISABILITIES

Ability Foundation and Sathyabama Institute of Science and Technology come together to offer 50 seats for students with disabilities for the year 2019-2020 in the following programmes.

- Engineering (B.E., B.Tech., M.E., M.Tech.)
- Arts & Science (B.A., M.A., B.Sc., M.Sc., B.Com., B.B.A.)
- Management (M.B.A.)

This unique offer opens up immense possibilities for bright students with disabilities to get the best of university education.

The selected students will also be offered complete scholarship throughout the study period, in a totally accessible and inclusive environment.

For details and application forms, log on to
www.abilityfoundation.org

Completed forms must reach Ability Foundation
on or before **May 15, 2019**

For more details, contact
+91 9962386773 / varsity@abilityfoundation.org



समाचार

और टिप्पणियाँ

खुद खाने के लिए रोबोटिक बांह

चित्र स्रोत : युनिवर्सिटी ऑफ वाशिंगटन



यह रही एक रोबोटिक आविष्कार जो ऐसे व्यक्तियों को काफी हद तक स्वतंत्रता प्रदान करती है जिन्होंने अपने हाथों या बाहें को खो दिया हो। वाशिंगटन विश्वविद्यालय के शोधकर्ताओं ने एक रोबोटिक हाथ, ए.डी.ए (असिस्टेंट डेक्सटरस आर्म - Assistive Dexterous Arm) विकसित किया है जिसे एक मोटर चालित व्हीलचेयर से जुड़ा सकते हैं। एक बार सक्रिय होने के बाद, ए.डी.ए विशेष

एल्गोरिदम के निर्देशन से व्हीलचेयर के किनारे पर रखे 3 डी प्रिंटेड फोर्क उठा सकता है, ए.डी.ए का कैमरा प्लेट को स्कैन करता है, प्लेट पर रखे भोजन के प्रकार की पहचान करता है और ए.डी.ए को बताता है कि भोजन को कैसे उठाया जाए। भोजन को उठाने के बाद, ए.डी.ए भोजन को उपयोगकर्ता के मुँह के करीब लाता है ताकि उपयोगकर्ता उसे मुँह के अंदर डाल सके। बाँहों पर लगे कैमरे के माध्यम से प्राप्त जानकारी के आधार पर उपयोगकर्ता के सिर के हिलाव के अनुरूप भी एडीए समायोजित हो सकता है। इसी तरह, यदि थाली खाली है या यदि उपयोगकर्ता इंगित करता है कि उसने पर्याप्त खाया है, तो एडीए थाली को दूर ले जाता है और फोर्क को वापस वापस अपनी जगह रखता है। यह देखने के लिए कि कैसे ए.डी.ए संचालित होता है, <http://www.washington.edu/news/2019/03/11/how-to-train-your-robot-to-feed-you-dinner/> पर लॉग ऑन करें।

सहायक उपकरणों को 3 डी प्रिंट करना सीखें

यहाँ बताया गया है कि आप खुद अपने सहायक उपकरणों को 3D प्रिंट कैसे कर सकते हैं। यूके का प्रिंट लैब, जिसने 3 डी प्रिंटिंग पाठ्यक्रम और वैश्विक वितरक विकसित किया, ने एक मुफ्त ऑनलाइन पाठ्यक्रम जारी किया है। इससे उपयोगकर्ता बाजार में उपलब्ध महंगे सहायक उपकरणों पर भरोसा करने के बजाय विशेष रूप से निर्मित खुद के सहायक उपकरणों पर 3 डी प्रिंटिंग करना सीख सकते हैं। यह प्रिंटलैब असिस्टीव डिवाइस अकादमी (PrintLab's Assistive Device Academy), के मानव-केंद्रित डिज़ाइन प्रोजेक्ट के माध्यम से संभव बना है, जहाँ छात्र विकलांग लोगों के लिए सहायक उपकरणों की एक श्रृंखला बनाते हैं। इस रचनात्मक परियोजना को मेकर्स मेकिंग चेंज (Makers Making Change), एक समुदाय-आधारित पहल जो निर्माताओं को विकलांग लोगों के संपर्क में लाता है, के सहभागिता से विकसित किया गया है। इस ऑनलाइन पाठ्यक्रम में केस स्टडी, ट्यूटोरियल वीडियो, गतिविधियाँ, डिजाइन का विकास और 3 डी प्रोटोटाइप का निर्माण शामिल हैं। डिज़ाइन प्रक्रिया व्यक्तिगत उपयोगकर्ता को पहचानने पर निर्भर है, और इसके उपरांत उपयोगकर्ता की दैनिक चुनौतियों को हल करने के लिए अवधारणाओं पर विकसित किया जाता है। अधिक जानकारी के लिए <https://classroom.weareprintlab.com/> पर लॉग ऑन करें।

हैंड्स फ्री व्हीलचेयर



चित्र स्रोत : ओमियो टेक्नोलोजी

यह हैंड्स-फ्री व्हीलचेयर में चलते हुए उपयोगकर्ता और कोई दूसरा काम भी कर पाता है, चाहे वह गैद को पकड़ना हो या पौधों को पानी सींचना हो! ओमियो (Omeo) व्हीलचेयर के साथ, उपयोगकर्ताओं को अपने हाथों से पहियों को चलना नहीं पड़ता। व्हीलचेयर में आगे झुकने से गति को बढ़ाया जा सकता है, गति को धीमा करने के लिए पीछे झुकना पड़ता है और दिशा बदलने के लिए बाएं या दाएं तरफ झुकना होगा। यह ओमियो के पेटेंटेड एक्टिव सीट कंट्रोल सिस्टम द्वारा हासिल किया गया है। व्हीलचेयर का शक्तिशाली दो-पहिया आत्म-संतुलन मंच उपयोगकर्ता को असमान इलाके, ढालियों और घाटियों में व्हीलचेयर चलना संभव बनाता है। व्हीलचेयर का एक अन्य लाभ यह है कि इसमें कोई भारी स्टीयरिंग कॉलम नहीं है, इसलिए, इस व्हीलचेयर से स्थानांतरित

होना आसान है। ओमियो व्हीलचेयर केविन हालसल द्वारा विकसित सेगवे तकनीक पर आधारित है। इस तकनीक का विकास उन्होंने अपने दोस्त को खेल में संलग्न होने में मदद करने की इच्छा से प्रेरित होकर बनाया था। व्हीलचेयर के डिजाइन को पिछले सात वर्षों में लगातार उन्नत किया गया है और अब यह विश्व बाजार के लिए उपलब्ध है।

स्वतंत्र परिवहन के लिए साउंडस्केप ऐप

साउंडस्केप, माइक्रोसॉफ्ट की आर्टिफिशियल इंटेलिजेंस एंड रिसर्च डेवलपमेंट टीम (Microsoft's artificial intelligence and research development team) द्वारा विकसित एक ऐप है जो दृष्टिहीन और कम दृष्टि वाले उपयोगकर्ताओं को स्वतंत्र रूप से परिवहन करने में मदद करेगा। जबकि कई अन्य ऐप हैं जो उपयोगकर्ताओं को उनके आस-पास के वातावरण के बारे में सूचित करते हैं, यह ऐप उपयोगकर्ता को मार्कर या संकेत-दीप (beacons) सेट करने की अनुमति देता है। इस प्रकार, जब किसी चौराहे या बस स्टॉप के लिए उपयोगकर्ता द्वारा एक मार्कर स्थापित किया जाता है, तो बस के उस स्थान पर पहुँचने पर ऐप एक चेतावनी ध्वनि देती है और उपयोगकर्ता बस में चढ़ने या बस से उतरने के लिए बस चालक को रुकने के लिए कह सकता है। इससे मार्गदर्शन के लिए उपयोगकर्ता को साथी यात्रियों या बस चालक पर निर्भरता नहीं रहना पड़ता है। साउंडस्केप ऐप माइक्रोसॉफ्ट की ए.अइ फॉर एक्सेसिबिलिटी ग्लोबल इनिशिएटिव का परिणाम है।

साउंडस्केप सिंथेसिसेड बाइनॉरल ऑडियो के साथ 3 डी साउंड के प्रभाव बनाते हुए उपयोगकर्ता के परिवेश की जानकारी प्रदान करता यह ऐप वातावरण के बारे में अतिरिक्त संदर्भ प्रदान करने के लिए नेविगेशन या अन्य अनुप्रयोगों के साथ पृष्ठभूमि में चल सकता है। साउंडस्केप इफोन 5एस (iphone 5s) या बाद के संस्करण पर चलता है और अधिकांश वायर्ड या ब्लूटूथ स्टीरियो हेडसेट के साथ संगत है।

ब्रैल के लिए एक विकल्प?



चित्र स्रोत : दईएलआईएआईडीया. कॉम

जबकि ब्रैल दृष्टिहीन उपयोगकर्ताओं के लिए मुद्रित दस्तावेजों को पढ़ने के लिए एक प्रभावी भाषा है, जिन लोगों ने परवर्ती जीवन में अपना खोया हो, ब्रैल सीखने और उपयोग करने में संघर्ष करते हैं। इस चुनौती का सामना करने के लिए एंड्रयू चेपाइटिस ने ई.एल.आई.ए (एजुकेशन, लिटरेसी, इंडिपेंडेंस फॉर ऑल - ELIA - Education, Literacy, Independence for All), दृष्टिहीनों के लिए एक नया सिस्टम / फॉन्ट (Font) का सृजन किया। ई.एल.आई.ए का लाभ यह है कि यह अंग्रेजी वर्णमाला के अक्षरों के समान दिखता है, और यह उम्मीद की जाती है कि कोई भी व्यक्ति कुछ ही घंटों में ई.एल.आई.ए फॉन्ट सीख सकता है। ई.एल.आई.ए

फॉन्ट के दो बुनियादी घटक एक बाहरी फ्रेम हैं जिसमें एक चक्र, अर्ध-चक्र, वर्ग और एक घर का आंकड़ा है, और अंग्रेजी वर्णमाला के समान फॉन्ट के साथ एक आंतरिक फ्रेम है। ई.एल.आई.ए लाइफ टेक्नोलॉजी, जिसने ई.एल.आई.ए प्रदान किया, वर्तमान में एक किफायती स्पर्श प्रिंटर विकसित कर रही है जो उपयोगकर्ताओं को व्यक्तिगत अनुप्रयोगों के लिए ई.एल.आई.ए फ्रेम्स™ या ब्रेल का उत्पादन करने में समर्थ बनाएगा। कंपनी भविष्य में एक स्पर्श टैबलेट भी विकसित करेगी। ई.एल.आई.ए फॉन्ट डाउनलोड करने और अधिक जानने के लिए, <http://www.elialife.com/> पर लॉग ऑन करें। ■



आटिज्म के विभिन्न दृष्टिकोण



भारत और दुनिया भर में ऑटिज्म की जागरूकता उच्चा चरम पर है। बिना कोई वजह के नहीं। ऑटिज्म दुनिया भर में सबसे तेजी से बढ़ते विकास संबंधी अव्यवस्था के रूप में उभरा है। जबकि भारत में सटीक आंकड़े देना मुश्किल हैं, संयुक्त राज्य अमेरिका के बच्चों के स्वास्थ्य सर्वेक्षण ने ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर (एएसडी) पर हाल के अध्ययन में बताया गया है कि अमेरिका में 40 बच्चों में से 1 को ऑटिज्म स्पेक्ट्रम अव्यवस्था का निदान है। यह काफी बड़े पैमाने पर है। इस बीच, विश्व स्वास्थ्य संगठन के अनुसार, प्रत्येक 160 बच्चों में से एक आटिज्म के साथ जी रहा है; डब्ल्यूएचओ का उल्लेख है कि आंकड़े और भी अधिक हो सकते हैं। इन ज़बरदस्त आंकड़ों, और आटिज्म के बारे में हो रही हलचल से लगता है कि यह बहुत ही योग्य और आवश्यक है।

भारत एक समाज और एक देश के रूप में, आटिज्म की चुनौती का सामना करने के लिए कितना तैयार हैं? क्या हमारी सार्वजनिक स्वास्थ्य प्रणाली आटिज्म युक्त बच्चों को निदान, दवा और मनोवैज्ञानिक सेवाओं, व्यवहार और व्यावसायिक चिकित्सा से लेकर विशेष शिक्षा तक उपायों की आवश्यकता है आदि प्रदान करने के लिए कितना तैयार है? क्या हमारे पास ऑटिस्टिक बच्चों को मुख्यधारा के समाज में एकीकृत करने की प्रणाली है? ये ऐसे मुद्दे हैं जिन्हें बड़े पैमाने पर संबोधित करना आवश्यक है।

फिर भी, अक्सर, हम आटिज्म के विभिन्न चरम बिंदुओं को पंजीकृत करने में विफल हैं। न केवल आटिज्म के स्पेक्ट्रम के संबंध में, बल्कि इसमें अंतर्निहित लोगों के संदर्भ में भी। इस विविधता को समझने से ही, आटिज्म को हम पूरी तरह से समझ सकते हैं। और इस अंक के हमारे आवरण कथा में, हम आपके लिए तीन आवश्यक, अद्वितीय और भिन्न दृष्टिकोणों से समृद्ध करते हैं - एक बच्चे का, माता-पिता का और एक पेशेवर का। आगे पढ़िए। सशक्त और समृद्ध बनिए।



आगे का रास्ता



जबकि आटिज्म को संबोधित करने के साधन के रूप में शुरुआती हस्तक्षेप को निस्संदेह स्वीकार किया जाता है, इससे आगे का रास्ता धुंधला होने लगता है। तो फिर, आज की जरूरत क्या है? गीता श्रीकांत संस्थापक निदेशक, बी .सी .बी.ए (BCBA), वी केन रिसोर्स फॉर ऑटिज्म (WE CAN Resource Centre for Autism), सी.इ.ओ प्रोअक्ट बिहेवियरल सर्विसेस (ProACT Behavioral Services), इस मुद्दे की जटिलताओं की पड़ताल करती हैं।



यह वर्ष का वह समय होता है जब स्पाँटलाइट ऑटिज़्म की ओर है। एक अवस्था के रूप में, आटिज़्म ने हमेशा माता-पिता और पेशेवरों को मोहित किया है और हमारे दिमाग में इसके रहस्यमयता को जारी रखा है। मनुष्य आगे क्या बनने वाले हैं, इसका झलक दिखने से लेकर अद्वितीय उपहारों और क्षमताओं वाले व्यक्तियों के रूप में, आटिज़्म की कई व्याख्या दिया जाता है।

ऑटिज़्म युक्त लोगों की संख्या तेज़ी से बढ़ रही है, और संयुक्त राज्य अमेरिका की राज्य स्वास्थ्य सुरक्षा एजेंसी (USA's state health protection agency), सेंटर फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रिवेंशन (Center for Disease Control and Prevention CDC), के अनुसार प्रत्येक 59 व्यक्तियों में 1 ऑटिज़्म युक्त है। ऑटिज़्म लड़कियों की तुलना में लड़कों में चार गुना अधिक है। ऑटिज़्म युक्त व्यक्तियों को सामाजिक संचार, संबंधों और सामाजिक संकेतों और मानदंडों को समझने में चुनौतियों का सामना करना पड़ता है। जबकि ये आटिज़्म के बारे में आमतौर पर ज्ञात तथ्य हैं, इसके अन्य पहलुओं के बारे में ज़्यादा चर्चा नहीं हुयी है।

हाल के शोध से पता चला है कि लड़कियों में ऑटिज़्म का निदान देर से होता है, किशोरावस्था या शुरुआती वयस्कता में और कभी-कभी इसके बाद भी। इसका अक्सर गलत निदान किया जाता है और कभी कभी बिल्कुल भी पहचाना नहीं जाता है, और केवल जब वे अधिक गंभीर ऑटिस्टिक लक्षण और व्यवहारिक चुनौतियां दिखाते हैं, तो वे निदान और समर्थन प्राप्त करते हैं (बार्गिएला, स्टीवर्ड, और मेंडी, 2016 - Bargiela, Steward, & Mandy, 2016). जो महिलाएं स्पेक्ट्रम में हो सकती हैं, वे भी अपनी कठिनाइयों को बेहतर ढंग से छद्मावरण करती हैं और सामाजिक व्यवस्था में अक्सर दूसरों की नकल करना सीखती हैं, ताकि वे समाज में गुल-मिल सकें। (<https://www.autismspeaks.org/blog/things-i-hear-woman-autism-you-dont-seem-autistic-me>).

ऑटिज़्म के लिए हस्तक्षेप का एक बहुत ही प्रासंगिक पहलू खेल और अवकाश कौशल पर ध्यान केंद्रित करना है। निवेश को अधिकतम करने की इच्छा में, इन बहुत ही महत्वपूर्ण कौशल को अक्सर अनदेखा किया जाता है।

org/blog/things-i-hear-woman-autism-you-dont-seem-autistic-me).

कई अध्ययनों से पता चला है कि ऑटिज़्म स्पेक्ट्रम अव्यवस्था वाले लगभग 40% युवाओं में उच्च स्तर की व्यग्रता है। यह अक्सर विशिष्ट भय, जुनूनी बाध्यकारी अव्यवस्था, सामाजिक व्यग्रता या अलगाव की व्यग्रता के रूप में प्रकट होता है। इस आबादी में व्यग्रता का आकलन करना चुनौतीपूर्ण है, क्योंकि यह समझना मुश्किल है कि क्या ये व्यवहार व्यग्रता, सामाजिक परिहार या कठोरता के कारण होते हैं और दिनचर्या का पालन करने की आवश्यकता है। उनके बाहरी व्यवहार समान हैं और अंतर्निहित कारण को अलग करना नैदानिक रूप से कठिन है। कम मौखिक व्यक्ति विघटनकारी व्यवहार के माध्यम से अपनी व्यग्रता प्रकट करते हैं। सह-रुग्ण व्यग्रता की प्रारंभिक पहचान यह सुनिश्चित कर सकती है कि व्यक्ति को संबद्ध मानसिक स्वास्थ्य स्थितियों जैसे अवसाद, सामाजिक वापसी और आत्म-घायल व्यवहार पर प्रयास के संभावित उद्भव को रोकने के लिए सही हस्तक्षेप प्राप्त हो पाए।

आटिज़्म युक्त व्यक्तियों के लिए वयस्कता पर बहुत कम जानकारी है। भारत में कोई आंकड़े नहीं होने के अलावा, हम उनके रहने की व्यवस्था, कौशल स्तर, रोजगार और मानसिक स्वास्थ्य के बारे में भी बहुत कम जानते हैं। ऑटिज़्म की व्यापकता में वृद्धि हो रही है, और इसलिए, स्पेक्ट्रम में अगले

किशोरावस्था, गोपनीयता, लैंगिकता, सुरक्षा और जीवन कौशल - ये ऐसे विषय हैं जिन्हें हम संबोधित करने से कतराते हैं.. क्या हम वास्तव में शिक्षकों, माता-पिता और जिम्मेदार हितधारकों के रूप में अपनी भूमिका सही तरह निभा रहे हैं?

कुछ वर्षों में बड़ी संख्या में युवा वयस्क समुदाय जुड़ जायेंगे, एक ऐसा समुदाय जिसमें इनका समर्थन करने के लिए हमारे पास पर्याप्त संसाधन नहीं हैं।

तो फिर आगे का रास्ता क्या है?

अब तक, शुरुआती हस्तक्षेप का रास्ता काफी स्पष्ट है। छह साल की उम्र के बाद पथ धुंधला होने लगता है; और 18 वर्ष की आयु पार करने के बाद यह एक कुहरा है, और फिर यह एक ब्लैक होल (black hole) है।

फिर ज़रूरत क्या है? ऑटिज़्म जागरूकता में किस बात पर ध्यान देना चाहिए? क्या हम ऑटिस्टिक लोगों और उनके परिवारों के लिए जीवन-काल दृष्टिकोण के लिए तैयार हैं?

शुरुआत में जब परिवार को आटिज़्म का निदान प्राप्त होता है, तो उन्हें स्थिति के बारे में सटीक विवरण प्रदान करना, उनके और बच्चे के लिए इसके निहितार्थ और आगे बढ़ने के लिए संभव तरीकों के बारे में जानकारी देना पहला कदम होगा। हस्तक्षेप के लिए एक यथार्थवादी तस्वीर और विकल्प देने से परिवार को बच्चे के लिए सेवाओं के बारे में एक सूचित निर्णय लेने में मदद मिलेगी। इसके अलावा, परामर्श सेवाओं के मदद, निदान के स्वीकृति की प्रक्रिया को परिवार के लिए तेज और आसान बनाएगी। उन्हें प्रमाणित ऑनलाइन जानकारी प्राप्त करने के लिए वेबलिंग प्रदान करने से उन्हें अटकलों और मिथकों से तथ्यों को छलनी करने में मदद मिलेगी। उन

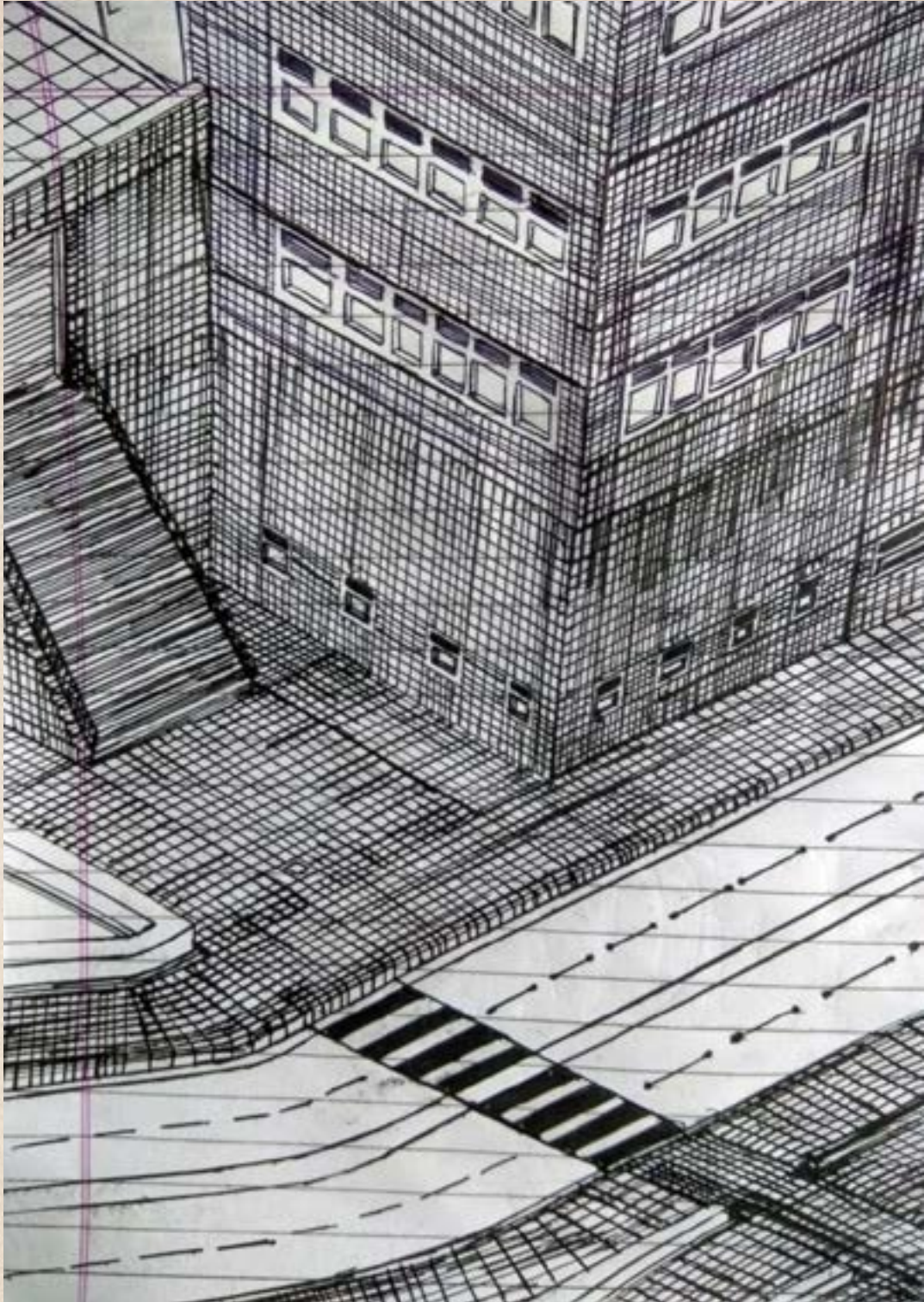
लोगों के लिए जो अपनी बोलियों में पढ़ने में सबसे अधिक सहज हैं, स्थानीय भाषाओं में प्रासंगिक पठन सामग्री का निर्माण एक तत्काल आवश्यकता है। इससे दादा-दादी और विस्तारित परिवार के सदस्यों को जानकारी प्रसारित करने में भी मदद मिलेगी, और इस तरह परिवार को पूरे दिल से समर्थन प्राप्त होगा।

परिवारों और बच्चों को स्पष्ट शैक्षिक आकलन की आवश्यकता होती है जो हर बच्चे के लिए शैक्षिक मार्ग निर्धारित करने में मदद कर सकता है, ताकि ये निर्णय वैज्ञानिक प्रमाणों द्वारा समर्थित हों नाकि आशाओं, इच्छाओं और सपनों पर आधारित हों। ऑटिज़्म के लिए हस्तक्षेप का एक बहुत ही प्रासंगिक पहलू खेल और अवकाश कौशल पर ध्यान केंद्रित करना है। निवेश को अधिकतम करने की इच्छा में, इन बहुत ही महत्वपूर्ण कौशल को अक्सर अनदेखा किया जाता है। इससे बच्चे को पूरे दिन व्यस्त रहने की आदत हो जाती है, और उसके पास मज़े के लिए कुछ करने के लिए कोई कौशल नहीं होता। और पर्यावरण अक्सर भूल जाता है कि वह पहले एक बच्चा है, और फिर ऑटिस्टिक बच्चा।

फिर किशोरावस्था, गोपनीयता, लैंगिकता, सुरक्षा और जीवन कौशल आदि सब है। इनमें से बहुत से ऐसे विषय हैं जिनसे हम दूर भागते हैं, विशेष रूप से यौन ज़रूरतों को संबोधित करने के बारे में - जैसे यौन आग्रह को संभालने के तौर तरीकों के बारे में, विपरीत लिंग के लोगों के साथ बातचीत को संभालने, में सुरक्षित और उचित रूप के बारे में आदि। और उन्हें उत्पादक काम-काज के लिए कौशल सिखाना मत भूलना, यह ध्यान में रखते हुए कि उनके आगे पूरी जिंदगी है!

क्या हम इसके लिए तैयार हैं? क्या हम वास्तव में शिक्षकों, माता-पिता और जिम्मेदार हितधारकों के रूप में अपनी भूमिका सही तरह निभा रहे हैं?

कलात्मक अभिव्यक्ति



कलाकृति: कौशिक, 14 साल

आर्टिज्म स्पेक्ट्रम के कलाकारों को दुनिया को अपना नजरिया दिखाने के लिए एक मुख्यधारा का मंच देकर, कोच्चि बिएनाले 2018 ने देश के प्रतिमानों में बदलाव लाया है, लिखते हैं अजय वडकथ एक अद्भुत 17-वर्षीय - जो इस स्पेक्ट्रम में है, के पिता, जो कोच्चि बिएनाले फाउंडेशन - जिसकी स्थापना 2012 में हुई थी - के साथ जुड़े हैं।



बिएनाले के दौरान, 'आउटसाइडर आर्ट' (Outsider Art) प्रदर्शनी का आयोजन करने का विचार जुलाई 2018 में आया, जब प्रीति और मैंने बेंगलूर में कुछ युवा कलाकारों के असाधारण चित्रों को देखा। ये आर्टिज्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर वाले कलाकार थे और नियमित मुख्यधारा के स्कूल पाठ्यक्रम से नहीं गुजरे थे। कला में उनकी योग्यता लाजवाब थी, लेकिन उन्हें लगातार उनकी विकलांगताओं द्वारा परिभाषित किया जा रहा था।

वे कलाकार जो पारंपरिक कला प्रथाओं के बाहर हैं और लगभग हमेशा सामाजिक मुख्यधारा से हाशिए पर हैं, उनके पास भी कहने के लिए कुछ है, और हमने जो प्रतिभा देखी, उससे हम आश्चर्य थे कि उन्हें यह कहने के लिए एक बड़े और उचित मंच की जरूरत थी। हमारा विचार इस कला को - जिसका प्रदर्शनी काफी हद तक विकलांग समुदाय तक ही सीमित है - मुख्यधारा कला मंचों द्वारा आयोजित की जा रही बड़ी प्रदर्शनियों के साथ प्रदर्शित कराना है।

प्रीति और मैं, हम दोनों ने सोचा कि हम इस परियोजना को वास्तविकता बनाने के लिए पूरी तरह से तैनात हैं क्योंकि हम एक ऐसे 17 वर्षीय बेटे के माता-पिता हैं जो इस स्पेक्ट्रम में है, और प्रीति खुद एक कलाकार होने के नाते, इस परियोजना को निष्पादित करने के लिए प्रेरणा थी। कोच्चि बिएनाले फाउंडेशन के स्थापना से ही

मैंने इसके संस्थापक बोस कृष्णामाचारी के साथ काम किया था, और मैंने इस विचार के साथ उनसे संपर्क किया। इनमें से कुछ कलाकृतियों को देखकर, वे अंतर्गृहित हो गए और कहा कि वे निश्चित रूप से एक बड़े दर्शक वर्ग के हकदार थे और वादा किया कि बिएनाले 2018 के समापन



कलाकृति: साक्षी, 18 साल

ये कलाकार जो
लगभग हमेशा
सामाजिक
मुख्यधारा से
हाशिए पर हैं,
उनके पास भी
कहने के लिए
बहुत कुछ है, और
उन्हें यह कहने के
लिए एक बड़े और
उचित मंच की
जरूरत थी।



कलाकृति: प्रणव, 18 साल

से पहले इस तरह के शो की मेजबानी करने का कोच्चि बिएनले फाउंडेशन मदद और समर्थन देगा। व्हाट्सएप और याहूग्रुप पर ऑटिज्म युक्त बच्चों के माता-पिता के कई समूहों के सदस्य होने के नाते, हमने शो के लिए प्रविष्टियों के लिए देश भर में ऑटिज्म संगठनों को बुलावा दिया। पूरे भारत में 230 प्रविष्टियां थीं जो कि बिएनले टीम द्वारा चयन के दौर से गुजरी थीं, जिसका निरीक्षण स्वयं कृष्णमाचारी कर रहे थे। इन कलाकृतियों की गुणवत्ता को देखते हुए, बोस ने कहा कि वे उन्हें निष्पक्ष रूप से देख रहे थे और न कि कलाकार की उम्र या उनकी विकलांगता की मात्रा पर विचार नहीं कर रहे थे और इसे किसी अन्य कला चयन प्रक्रिया की तरह मानते थे। अंत में, 38 कलाकारों की 66 प्रविष्टियों का चयन किया गया। कलाकारों की उम्र 11 साल से 33 साल के बीच है।

‘आउटसाइडर आर्ट’ एक अंतरराष्ट्रीय स्तर पर मान्यता प्राप्त स्व-शिक्षा या सहज कला का निर्माण करता है और अक्सर मुख्यधारा के बाहर

प्रतिभाशाली रचनाकारों द्वारा निर्मित मूल काम को संदर्भित करता है, जिसके भाव व्यक्तिवाद की एक मजबूत भावना को व्यक्त करते हैं।

इस संदर्भ में आउटसाइडर आर्ट का उपयोग ऑटिज्म वाले व्यक्तियों के कला अभ्यास को निरूपित करने के लिए किया जाता है जो से औपचारिक कला स्कूलों में विशेष रूप प्रशिक्षित नहीं होते हैं, उन्हें न्यूरोडेवलपमेंटल विकलांगता हैं और अक्सर उन्हें सामाजिक बहिष्कार का सामना करना पड़ता है। वे जिस कला का उत्पादन करते हैं, वह उनकी अरैखि सोच, जुनूनी-बाध्यकारी प्रकृति, उत्तेजना, चयनात्मकता और आटिज्म के अन्य विशेषताओं का परिणाम होता है।

इस प्रदर्शनी ने ऑटिज्म स्पेक्ट्रम के कलाकारों को उनके दृष्टिकोण और अभिव्यक्ति को दुनिया को दिखाने के लिए एक मंच प्रदान की और रचनात्मकता के उन रूपों के बारे में जागरूकता पैदा करने की कोशिश की जो कला संस्थानों और स्वीकृत मानदंडों से बाहर मौजूद हैं।

ऑटिज्म को सराहना



मिलिए 13 साल के आयु के आटिज्म युक्त, सवॉन्ट (Savant) विशाल आनंद से, जो अपने ही मन के अंदर के रोमांचक ब्रह्मांड और इसका और बाहरी दुनिया का पारस्परिक क्रीड़ा का खोज कर रहा है।



देशान्तर रेखा और भूमध्य रेखाएं ग्लोब के माध्यम से गुजरने वाली काल्पनिक रेखाएं हैं, लेकिन शायद ही कोई ऐसी रेखा होगी जो मानव मस्तिष्क से गुजरेगी। इसके विपरीत, सूक्ष्म शरीर और भौतिक शरीर के बीच चमत्कारिक ढंग से खींची जाने वाली एक रेखा है। यही कारण है कि मैं यह बताना चाहता हूँ

कि मैं ऑटिस्टिक के साथ क्यों पैदा हुआ। प्रकृति और मनुष्य को हमेशा अपने ही अभिमान में रंगे प्रतिद्वंद्वी के रूप में अस्तित्व में संयुक्त है। प्रकृति हमेशा अर्पण करती है और इसके बदले में कुछ भी प्राप्त करने की उम्मीद नहीं रखती, लेकिन मनुष्य सब कुछ पाना चाहता है, कुछ देना नहीं चाहता। प्रकृति और मनुष्य को हमेशा अपने ही अभिमान में रंगे प्रतिद्वंद्वी के रूप में अस्तित्व में संयुक्त है। REP

वास्तव में, मेरा जीवन प्रतिभा और मूर्खता के बीच उलझा हुआ है। मिजाज और चपटे स्वर हमेशा मेरे मस्तिष्क में एक कैंसर या ट्यूमर के रूप में मौजूद हैं। ज्वारीय धारा इन दो चरणों के बीच झूलती रहती हैं। एक प्रतिभाशाली मस्तिष्क मेरे विचारों के लिए आंतरिक है, लेकिन आटिज्म बाहरी है। यह स्पष्ट है कि चरम बुद्धि की तुलना में चरम व्यवहार काफी प्रत्यक्ष है। ऐसे कई घटनाओं ने, एक लड़के, एक छात्र और एक प्रतिभाशाली व्यक्ति के रूप में मेरा जीवन को संवरा है।

मैं डिस्लेक्सिक, डिस्ग्राफिया युक्त व्यक्ति, मल्टीपल डिसेबल और कई अन्य नामों से जाना जाता हूँ, क्योंकि मेरी निरक्षरता स्पष्ट है। हालांकि, मेरा मूल्य मेरी बुद्धिमत्ता और सहज रचनात्मकता है। मेरे चित्रलिपि कलात्मक मस्तिष्क में समकालीन और आधुनिक कला को समझने की क्षमता और गहराई है, लेकिन यह मूर्खतापूर्ण लड़का झोंपड़ी,



जब मैं हर प्रतिमान को बदलते हुए इस गोलाद्ध से दूसरे में जाता हूँ, तो क्या मैं आपसे भी बदलाव का उम्मीद कर सकता हूँ? हम जितना आपके हाथ थामने के लिए कोशिश करते हैं, आप भी कृपया थोड़ा हमारे करीब आईए।

पेड़ों के साथ आसमान का एक चित्र बना नहीं सकता। यह मेरी स्थिति में विरोधालंकार है, मेरा एक विशिष्ट पहचान है "सावंट" - "तथाकथित सीखे हुए मूर्ख"।

क्या आपने कभी सामान्य और असामान्य लोगों के बीच की दूरी के बारे में सोचा है? बेशक, ऑटिस्टिक लोग हमेशा असामान्य होते हैं। इस क्षेत्र में मौजूद स्थान का पता लगाने और तथ्यों की गणना करने के लिए गहन शोध की आवश्यकता है। मैं समाज में अपने व्यवहार और दिखावट में लगातार सामान्यता की दिशा में आगे बढ़ता हूँ। अनुबन्धित दिमागों के बीच मैं और थोड़ा अधिक सामान्य और स्वीकार्य होने का प्रयास है।

जब मैं हर प्रतिमान को बदलते हुए इस गोलाद्ध से दूसरे में जाता हूँ, तो क्या मैं आपसे भी बदलाव का उम्मीद कर सकता हूँ? हम जितना आपके हाथ थामने के लिए कोशिश करते हैं, आप भी कृपया थोड़ा हमारे करीब आईए। शायद वह क्षेत्र धुंधला और अस्पष्ट है, लेकिन याद रखें, काला और सफेद के मिलावट से ही धूसर रंग मिलता है। इसलिए, ज्ञात और अज्ञात का मिश्रण से ही ज्ञान और बुद्धिमत्ता की पराकाष्ठा है। इस निर्णायक क्षण में, इस ग्रह, पृथ्वी पर प्रगति, सफलता और नवाचार के लिए दृढ़ता से मतदान करने के लिए इस सहस्राब्दी के ऑटिज्म और गैर ऑटिज्म लोगों के लिए सबसे अच्छा गठबंधन है। ■

प्रतिमान बदलाव का समय



द्वितीयक विकलांगता को रोकना, बच्चों को दर्द से मुक्त करना, सभी के लिए उपचार प्रदान करना - क्या इसे वास्तविकता बनाया जा सकता है? मुकेश गैरोदिया, उपाध्यक्ष (विकास), हीमोफिलिया फेडरेशन (इंडिया), हीमोफिलिया देखभाल और प्रबंधन में आगे की राह की रूपरेखा प्रस्तुत करते हैं।



जहाँ तक हीमोफिलिया की बात है, बहुत कुछ बदल गया है, और बदला भी नहीं। हम में से जो लोग जानते हैं, हीमोफिलिया एक आनुवंशिक अव्यवस्था है जिसमें व्यक्ति को अत्यधिक और आंतरिक रूप से रक्तस्राव होता है, इसके अदृश्यता के परिणामस्वरूप एक तत्काल प्राथमिक चिकित्सा प्रदान करना मुश्किल होता है। यह एक आनुवंशिक रक्त अव्यवस्था है, जो अगर अप्रबंधित है, तो घातक हो सकता है, और इसलिए, इसे बहुत गंभीरता से लिया जाना चाहिए और इसका लगातार ध्यान लिया जाना चाहिए। हीमोफिलिया जीवन के लिए खतरा हो सकता है क्योंकि इंटरक्रैनील, गैस्ट्रोइंटेस्टाइनल और गले में आंतरिक रक्तस्राव के कारण मृत्यु हो सकता है। जोड़ों और मांसपेशियों में बार-बार छाले के कारण विकलांगता की स्थिति भी हो सकता है।

आंकड़ों के अनुसार हर 10,000 में से 1 व्यक्ति हीमोफिलिया के साथ पैदा होता है। यह एक ऐसी स्थिति है जो केवल पुरुषों को प्रभावित करती है। हालांकि, माताएं वाहक होते हैं। इसलिए प्रभावी प्रबंधन हीमोफिलिया से निपटने में महत्वपूर्ण है क्योंकि इसका कोई इलाज संभव नहीं है। हालांकि, अच्छी खबर यह है कि, उचित देखभाल के साथ, हीमोफिलियावाले अधिकांश लोग अपेक्षाकृत सामान्य जीवन जीते हैं जब तक कि वे अच्छी तरह से स्थिति को संभाल पाते हैं। यह निर्मित थक्के कारकों के जलसेक के और जीवनशैली में परिवर्तन, जैसे कि संपर्क खेल और भारी शारीरिक गतिविधियों से दूर रहना, से संभाला जा सकता है।

तीस साल पहले, बहते खून को रोखने का तत्काल अनुक्रिया विश्राम, बर्फ संपीड़न और ऊंचाई थी। कारकों का आसव बहुत बाद में शुरू हुआ। महेश, जो इस स्थिति के साथ जी रहे हैं, याद करते हैं, “मुझे याद है कि उन दिनों, मुझे स्कूल से एक सप्ताह तक छुट्टी लेकर बिस्तर पर आराम करना पड़ता था। मैं परीक्षा में केवल 45 मिनट तक बैठ पाता, ताकि खून बहने से बच सकूँ।” आज, महेश और उनके जैसे कई अन्य लोग, एक सक्रिय और उत्पादक जीवन जीते हैं। आज के समय में जब महेश खून बहाते हैं, तो वे बस खुद को एक जलसेक इंजेक्ट करते हैं और अपने हाट में एक बैंडेज लपेटते हुए अपनी दिनचर्या में लगे रहते हैं। बेशक, कारक सान्द्र की खुराक शरीर के वजन और खून के प्रकार पर आधारित होनी चाहिए।

एक समय था जब पूर्ण रक्त आधान ही एकमात्र आदर्श था। लेकिन अब, एंटी-हीमोफिलिया फैक्टर कॉन्संट्रेट इंजेक्शन नामक अनुपस्थित थक्के कारक / प्रोटीन का जलसेक एक कम बोझिल अनुष्ठान है। इसके साथ-साथ हीमोफिलियाको संभालने के लिए फिजियोथेरेपी महत्वपूर्ण है।



हीमोफिलिया के बारे में जागरूकता की कमी जारी है। हीमोफिलिया को विकलांगता के रूप में शामिल करने के बावजूद भी जागरूकता कम है।

इस क्षेत्र में काम करने वाले विशेषज्ञों के अनुसार देश भर के हर जिला सरकारी अस्पताल अब हीमोफिलिया के शिकार लोगों की चिकित्सा देखभाल के लिए जलसेक कारकों के उपलब्धता के साथ पूरी तरह से तैयार है।

गैर-सरकारी स्तर पर, हीमोफिलिया फेडरेशन (इंडिया), जिसकी स्थापना 1983 में हीमोफिलिया के साथ जन्मे दिल्ली के एक व्यवसायी अशोक बहादुर वर्मा ने की थी, का अब पूरे देश में शाखा है, और यह फिजियोथेरेपी, परामर्श, और सभी प्रकार की सहायता के लिए केन्द्रीय स्थल के रूप में कार्य करता है। कनाडा में स्थित वर्ल्ड फेडरेशन ऑफ हीमोफिलिया में नेशनल मेंबर आर्गेनाइजेशन के रूप में एचएफआई भारत का प्रतिनिधित्व करता है। एचएफआई पूरे भारत में अपने 90 शाखाओं के माध्यम से राष्ट्रीय हीमोफिलिया रजिस्ट्री के तहत पंजीकृत 22,000 हीमोफिलिया ग्रसित लोगों का सेवा करता है।



पिछले 30 वर्षों में हीमोफिलिया के उपचार में अभूतपूर्व प्रगति देखी गई है। इसके बावजूद, हीमोफिलिया के बारे में जागरूकता की कमी है - चाहे वह प्रवेश अनुसूची हो, प्रमाणित निकायों हो, रेलवे अधिकारियों, प्रशासनिक अधिकारियों और यहाँ तक कि चिकित्सकों के बीच भी। दिव्यांगता अधिकार विधेयक - 2016 के तहत हीमोफिलिया को विकलांगता के रूप में शामिल करने के बावजूद भी जागरूकता कम है।

हीमोफिलिया के प्रबंधन में सबसे उपेक्षित पहलू में से एक है परामर्श - हिमोफिलिअ युक्त लोगों, हीमोफिलिया के वाहक, माताओं और सामान्य रूप से परिवार के लिए आवश्यक है।

हीमोफिलिया अभी भी काम मान्यता प्राप्त स्थिति में है। यदि भारत के ग्रामीण क्षेत्रों और सरकारी अस्पतालों में प्रयोगशाला की सुविधा में सुधार किया जाये तो हीमोफिलिया युक्त 1,00,000 से अधिक रोगियों की पहचान हो पायेगी।

वैसे तो हीमोफिलिया एक अदृश्य विकलांगता होने की चुनौतियों का भी सामना करता है। जब तक रक्तस्राव प्रत्यक्ष दिखाई नहीं देता है, तब तक हीमोफिलिया युक्त लोगों को विकलांग लोगों के रूप में नहीं देखा जाता है। और आज भी, हीमोफिलिया के प्रबंधन में सबसे उपेक्षित पहलू में से एक है परामर्श - हिमोफिलिअ युक्त लोगों, हीमोफिलिया के वाहक, माताओं और सामान्य रूप से परिवार के लिए आवश्यक है। हीमोफिलिया युक्त बच्चों को जोरदार प्रभाव वाले खेल और ऐसी अन्य

गतिविधियों से दूर रहना पड़ता है और इसके कारण वे अकेला महसूस करने लगते हैं।

उपचारात्मक चिकित्सा के बजाय रोगनिरोधी दृष्टिकोण की धारणा अपनाने से हीमोफिलिया के प्रबंधन में क्रांति हो सकती है।

इसके लिए, संगठनात्मक स्तर पर, देश के प्रत्येक प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्र में जलसेक कारक को संचित करना होगा। इसके साथ, समय और उत्पादकता की हानि और रक्तस्राव के कारण माध्यमिक चोटों या विकलांगों के जोखिम को संबोधित किया जा सकता है।

सख्त अंतरराष्ट्रीय सुरक्षा, प्रभावकारिता और प्रोटोकॉल के पालन करते हुए स्थानीय स्तर पर कारक का निर्माण करने के लिए स्थानीय दवा निर्माताओं की भागीदारी सुनिश्चित करना आवश्यक है। यह हमारे माननीय प्रधानमंत्री के “मेक इन इंडिया” पहल का एक संदृश्य है। इसके अतिरिक्त, हीमोफिलिया युक्त नए बच्चों / व्यक्तियों की पहचान करने के लिए सभी सरकारी मेडिकल कॉलेजों में हीमोफिलिया उपचार केंद्र (एचटीसी) और जमाव प्रयोगशालाओं की एक आसन्न आवश्यकता है। विश्व स्वास्थ्य संगठन के अनुसार भारत उन देशों में से एक है जहाँ प्रसवोत्तर रक्तस्राव से होने वाली मातृ मृत्यु सबसे अधिक है। कमजोर महिलाओं का जल्द पता लगाने से कई लोगों की जान बचाई जा सकती है, लेकिन यह तभी संभव है जब केंद्रों में ऐसे मामलों की निगरानी करने की क्षमता हो। कार्यरत लोगों के कर्मचारी राज्य बीमा निगम (ईएसआई) के लाभ के अंतर्गत रक्तस्राव से उत्पन्न चिकित्सा उपचार को भी लाना चाहिए।



हीमोफिलिया सीवियर ए के साथ, 1970 के दशक, जब इसका कोई भी इलाज उपलब्ध नहीं था, मैं पैदा हुआ था। मैंने अपने दो छोटे भाई-बहनों को खोया है, हीमोफिलिया समुदाय के लिए काम करते हुए गुवाहाटी में एक समाज शुरू किया और आज हीमोफिलिया फेडरेशन (भारत) का उपाध्यक्ष बना हूँ। मुझे उम्मीद है कि विभिन्न सरकारी एजेंसियों, आम जनता और हीमोफिलिया के हितधारकों के बीच निरंतर संवेदनशीलता के साथ, हम जल्द ही विकलांगता के बिना हीमोफिलिया की वास्तविकता और हीमोफिलिया ग्रसित बच्चों को दर्द से मुक्त करेंगे। ■

हीमोफिलिया के लक्षण

- कटौती, चोट, सर्जरी या दंत चिकित्सा के बाद अस्पष्टीकृत और अत्यधिक रक्तस्राव।
- कई बड़े या गहरे घाव।
- टीकाकरण के बाद असामान्य रक्तस्राव।
- जोड़ों और मांसपेशियों में स्वाभाविक आंतरिक रक्तस्राव।
- जोड़ों में दर्द, सूजन या जकड़न।
- मूत्र या मल में रक्त।
- बिना किसी कारण नाक से रक्त।
- शिशुओं में, बिना किसी वजह के चिड़चिड़ापन।



वास्तव में विकलांग कौन है?



डॉ.मदन वशिष्ठ, उनके जीवन के कुछ प्रफुल्लित करने वाली स्थितियों के बारे में व्यंग्यात्मक रूप से याद करते हैं, जिन्हे विकलांगता के बारे में गलतफहमी के वजह से गैर विकलांग लोग की व्यवहार के कारण उन्हें सामना करना पड़ा।



मैं 65 सालों से बधिर हूँ और खुद को विकलांग व्यक्ति नहीं मानता। मैं विकलांग नहीं हूँ! काश, मैं और अधिक कर पाता, लेकिन जैसा कि मेरे एक दोस्त ने मुझे बताया, मैंने अपने जीवन में तथाकथित “सामान्य” लोगों के मुकाबले मैंने 99% से अधिक हासिल किया है। वैसे तो वह दोस्त “सामान्य” है।

विकलांगता क्षेत्र में काम करने की मेरी विशाल अनुभव के आधार पर मुझे लगता है कि असली विकलांग, तथाकथित गैर-विकलांग या सामान्य लोग हैं। वे अपने कथित “सामान्य” में लिपटे हुए हैं कि वे अपनी नाक के परे देख नहीं पाते।

नहीं, मैं उनका अपमान नहीं कर रहा हूँ। मैं सिर्फ एक तथ्य बता रहा हूँ। मैं अपना तर्क तब तक पेश करूंगा जब तक कि मैं इसे “क्वॉड इरेट डेमोन्सट्रेन्डम” (quod erat demonstrandum) या क्यू.इ.डी (Q.E.D) के साथ समाप्त नहीं कर सकता, जैसे कि ज्यामितीय प्रमेय सिद्ध करने के बाद लिखा जाता है।

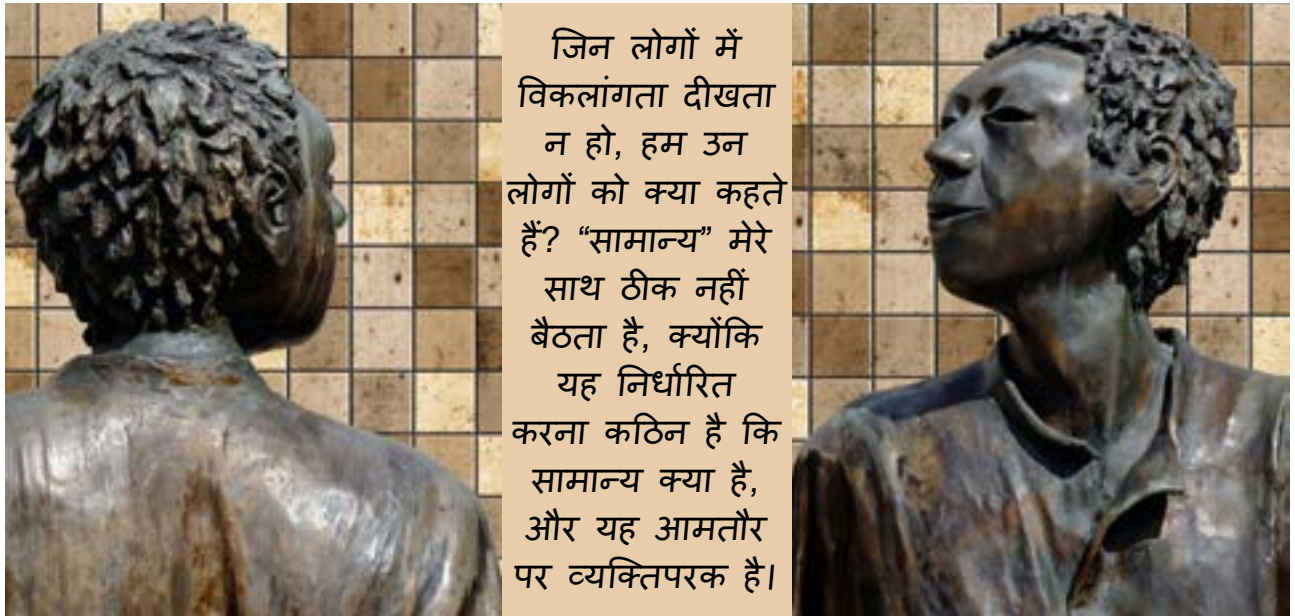
सबसे पहले, हमें नामकरण के बारे में बात करना होगा। जिन लोगों में विकलांगता दीखता न हो, हम उन लोगों को क्या कहते हैं? “सामान्य” मेरे साथ ठीक नहीं बैठता है, क्योंकि यह निर्धारित करना कठिन है कि सामान्य क्या है, और यह आमतौर पर व्यक्तिपरक है। बधिर लोगों के कोण से ‘सुनवाई वाले लोग’ ठीक होगा, लेकिन दृष्टिहीन और व्हीलचेयर उपभोक्ता भी ‘सुनवाई वाले लोग’ हैं। “गैर-विकलांग” भी शायद ठीक होगा, लेकिन यह बहुत लंबा है और इसमें एक हाइफन मिला है। “विकलांगता-क्षीण” भी ऐसा ही एक शब्द है। इसे सरल बनाने के लिए, मैं उन्हें अभी के लिए डी.आई (Disability Impaired - DI) कहूँगा।

डीआई के लोग हमें नहीं समझते। कारण? वे “अल्पसंख्यक भय” से पीड़ित हैं। यह भय उन्हें हमारे बारे में कुछ भी न सीखने के लिए मजबूर करता है और हमारे बारे में अधूरा धारणा विकसित करता है। मैं आपको मेरे ही जीवन से कुछ उदाहरण देता हूँ। मैं आमतौर पर रेस्तराँ में नहीं जाता, लेकिन अक्सर मेरा बेटे, जो सोचता है कि रेस्तराँ का खाना अच्छा है, मुझे मजबूर करता है। (क्या मैंने कहा कि वह डीआई है?) मुझे याद है कि एक बार उसके साथ मैं न्यूयॉर्क में एक बहुत अच्छे रेस्तराँ में गया। जब परिचारिका हमें बैठा रही थी, उसने देखा कि मेरा बेटा मेरे साथ सांकेतिक भाषा में बात कर रहा था तो उससे पूछा कि वह क्या कर रहा है। उसने उसे

कथित सामान्य लोग अपने कथित "सामान्य" में इतने लिपटे हुए हैं कि वे अपनी नाक के परे देख नहीं पाते।

बताया कि उसके पिता बधिर है और वह सांकेतिक भाषा में उसके साथ संवाद कर रहा था। उसने मुझे देखकर संरक्षणपूर्ण तरीके से मुस्कराया और फिर अपने उँगलियों से इशारा करते हुए मेरे बेटे को इंतजार करने के लिए कहा और चली गयी। हम वहाँ बैठे सोच रहे थे कि क्या हो रहा है। वापस आकर उसने मुझे एक मेनू दिया। मैंने उसे देखा, तो वह ब्रेल में था। बधिरता से संबंधित मेरी सभी समस्याओं का समाधान मिल गया! हम दोनों अपने चेहरे में भाव प्रकट किये बिना बैठे रहे और उस महिला के चले जाने के बाद, मैंने अपने बेटे की तरफ देखा, जो अपनी हँसी छिपाने की कोशिश कर रहा था। उसने मुझे संकेत किया कि अब मुझे आपके लिए अनुवाद की ज़रूरत नहीं है, ब्रेल मेनू का उपयोग करें! मैंने मेनू को उसपर फेंका।

दूसरी घटना तब घटी जब मैं एक मीटिंग के लिए न्यू मैक्सिको से ओरेगन जा रहा था। मुझे डेनवर में विमान बदलना था। जब मैं विमान में चढ़ा, तो मैंने विमान के परिचारिका से कहा कि मैं बधिर हूँ। यह सुनकर उसने मेरा बहुत मदद करने लगी, मुझे मेरे सीट तक ले आयी और यहाँ तक कि मेरे सामान को ऊपर के कक्ष में रखने में मदद की। जब हम डेनवर पहुँचे, तो मैं अपना बैग उठाकर आगे की विमान पकड़ने की जल्दी में था, क्योंकि फ्लाइट के रवाना होने में बहुत कम समय ही था। जैसे ही मैं विमान के दरवाजे पर पहुँचा, परिचारिका ने मुझे रोका और थोड़ी देर इंतजार करने के लिए कहा। मैंने उसे बताया कि मैं जल्दी में हूँ। उसने मुझे चिंता न करने का आश्वासन दिया। लगभग दस मिनट के इंतजार के बाद, एक कर्मचारी व्हीलचेयर के साथ आया और उस परिचारिका ने गर्व से मुझे उसमें बैठने का इशारा किया। मैं इस दुविधा में पड़ गया कि मैं हँसू या रोऊँ। मैंने बस अपने सिर को जोर से हिलाया



जिन लोगों में विकलांगता दीखता न हो, हम उन लोगों को क्या कहते हैं? "सामान्य" मेरे साथ ठीक नहीं बैठता है, क्योंकि यह निर्धारित करना कठिन है कि सामान्य क्या है, और यह आमतौर पर व्यक्तिपरक है।

और मेरे दोनों पैरों की ओर इशारा किया। मैंने उससे कहा "मैं चल सकता हूँ", और चल पाने की अपनी योग्यता का प्रदर्शन किया और फिर विमान पकड़ने के लिए दौड़ने लगा। मुझे पता नहीं कि उसने मुझे इंतज़ार करने के लिए फिर से बुलाया या नहीं। मेरे पास यह पता लगाने के लिए रुचि या समय नहीं था।

मेरे एक बधिर दोस्त ने भी ऐसे ही एक परिस्थिति का सामना किया, उसने मुझे बताया कि उसने इस पर कोई आपत्ति नहीं की है और बस चुपचाप व्हीलचेयर पर बैठ गया है और उन्हें कनेक्टिंग फ़्लाइट गेट तक ले जाने दिया। उसको लगा कि मैंने एक अच्छा मौका गवां दिया और उस महिला की भावनाओं को ठेस पहुँचाया।

आखिरी दिलचस्प अनुभव जिसका मैं वर्णन करने वाला हूँ, वह भी एक विमान में ही घटी। कतार एयरलाइन अपनी शानदार सेवा के लिए प्रसिद्ध है। जैसे ही मैंने विमान में प्रवेश किया, मैंने अपनी बधिरता के बारे में परिचारिका को बताया और कहा कि जब भी उसे संवाद करने की आवश्यकता हो, लिखकर मुझे दिखाएँ। वह बहुत मददगार रही और

हर 15 मिनट मेरी सीट के पास आकर मुझसे पूछती थी कि मुझे कुछ चाहिए। मैं यह बताना नहीं चाहता था कि मुझे थोड़ी देर के लिए अकेले छोड़ दें।

जब रात के खाने का समय आया, तो उसने सभी यात्रियों को मेन्यू दिया। उसने उस मेन्यू से मेरे पसंदिता खाने और पीने की चीज़ों का चयन करने के लिए कहा। मैंने आनंत्रे (entrée) और अन्य वस्तुओं की जाँच की और खाने से पहले व्हिस्की और बीयर और खाने के दौरान वाइन माँगा। कुछ ही मिनटों में, वह एक साथ व्हिस्की, बीयर और वाइन लेकर आयी और मेरी सीट के सामने ट्रे पर क्रमबद्ध तरीके से तीनों को व्यवस्थित किया। मेरे सहयात्री आश्चर्य भरी निगाहों से मुझे देख रहे थे। उन्होंने सोचा होगा कि मुझे पीने की समस्या है। मुझे खाना नहीं, बस बहुत सारे शराब चाहिए!

ऐसे बहुत सारे घटनाएं हैं जो दिखाते हैं कि डी.आई ही वास्तविक विकलांग व्यक्ति हैं। लेकिन ये तीन पर्याप्त हैं। आखिरकार, इनमें से कुछ डी.आई मेरे सबसे अच्छे दोस्त हैं।

क्या मुझे यहाँ क्यू.इ.डी कहना है? ■

16 வகை அனைத்தும் சிறந்த சுவை

உங்கள் உணவை மேலும் சிறப்பாக்க,
நாங்கள் ஆவக்காய், தொக்கு, எலுமிச்சம்,
பூண்டு, தக்காளி, இஞ்சி போன்ற 16
சிறந்த ஊறுகாய் வகைகள் தருகிறோம்,
அத்தனையும் ருசித்திடுங்கள்.

