

यदि मैं स्वलीनता से पीड़ित किसी बच्चे का अभिभावक होता, तो मैं क्या करूँगा: 30 वर्षों के अनुसंधान अनुभव पर आधारित सिफारिश

स्टीफेन एम इडेल्सन पी.एच.डी. द्वारा लिखित

पिछले 25 वर्षों में मैं स्वलीनता के विभिन्न क्षेत्रों में अनुसंधान चलाने और मुख्य अग्रणियों में से बहनों के साथ मिल कर काम करने के संबंध में सौभाग्यशाली रहा हूँ जिनमें जीवचिकित्सीय (बर्नार्ड रिमलैंड) व्यवहार/शिक्षा (आइवर लोवास) और ज्ञानेन्द्रिय (टैपल गेंडिन, गाय वेरार्ड, लोरना जीन किंग, मेल्विन कप्लान, हेलेन इलेन) शामिल हैं। इन अनुभवों से मुझे इस बारे में अपनी समझ बढ़ाने में मदद मिली है कि इन व्यक्तियों की मदद करने के लिए क्या किया जा सकता है।

एक परिवार के लिए सबसे अधिक कठिन और तनावपूर्ण समय तब होता है जब उन्हें सबसे पहले पता चलता है कि उनके बच्चे को स्वलीनता है। माता-पिता के सामने महत्वपूर्ण और जीवन-निर्धारक प्रश्न खड़ा हो जाता है: अपने बच्चे की मदद करने के लिए मुझे क्या करना चाहिए? किन इलाजों को लागू करना है (और किनको कार्यान्वित नहीं करना है) इस पर किए गए फैसले से सम्भवतः बच्चे की रोग के संबंध में भविष्य निर्धारित होगा। मैंने उन कदमों को रेखांकित किया है जिनका मैं अनुसरण करूँगा यदि मैं स्वलीनता से पीड़ित किसी बच्चे का अभिभावक होता।

कार्य योजना

सबसे पहले मैं डा. जिम एडम्स, बर्नार्ड रिमलैंड, टेम्पल गेंडिन और स्वयं मेरे द्वारा लिखित "स्वलीनता से पीड़ित छोटे बच्चों के माता-पिताओं के लिए सलाह" (Advice for Parents of Young Autistic Children) नामक लेख (<http://www.autism.com/autism/first/adviceforparents.htm> देखें) पढ़ूँगा।

दूसरे स्थान पर, मैं ऑटिज़्म रिसर्च इंस्टीच्यूट (ARI, 4182 Adams Ave., San Diego, CA 92116; फ़ैक्स: 619-563-6840) को पत्र लिखूँगा और उनके निःशुल्क अभिभावक पैकेट के लिए निवेदन करूँगा। इस जानकारी पर अधिक सूचना उनकी इस वेबसाइट पर है: इस पैकेट में जानकारी का एक भंडार है जिसमें स्वलीनता को समझने और उससे संबंधित बहुत सारी समस्याओं का इलाज करने के तरीकों का वर्णन किया गया है। इसमें त्रैमासिक ARI समाचारपत्रों का एक नमूने के तौर पर अंक शामिल है। ARI का नियमित ग्राहक बनना, जानकर रहने का सबसे अच्छा तरीका है (प्रति वर्ष \$18)।

मैं अपने क्षेत्र में ऑटिज़्म सोसाइटी ऑफ़ अमेरिका की स्थानीय शाखा से भी संपर्क करूँगा। यह स्वलीनता शाखा सम्भवतः उपयोगी संसाधन और समुदाय में एवं राज्य भर में मौजूद संपर्क नम्बरों प्रदान करेगी। इसके अतिरिक्त मैं कम से कम एक अभिभावक सहायता समूह में जाऊँगा ताकि देख सकूँ कि वे क्या पेश करते हैं। ASA के पास पूरे देश में अधिकतम स्वलीनता शाखाओं की सूची है (टोल फ्री: 800-3-AUTISM)।

महत्वपूर्ण नोट: अपने स्वास्थ्य वीमाकर्ता से संपर्क करने के पहले मैं सबसे पहले पॉलिसी को पढ़ूँगा बहुत सारी पॉलिसियों में स्वलीनता से पीड़ित व्यक्तियों के लिए इलाज संबंधी सेवाएं शामिल नहीं होती हैं। यदि चिकित्सा विशिष्ट रूप से स्वलीनता का इलाज करने की ओर लक्षित नहीं है और यदि वीमा कम्पनी को जानकारी नहीं है कि बच्चे को स्वलीनता है तो हो सकता है कि ये वीमा कम्पनियाँ इलाजों की प्रतिपूर्ति कर दें। उदाहरण के लिए, यदि बच्चे की बोलने संबंधी कोई समस्या है, तो हो सकता है कि वीमा कम्पनी बोली संबंधी चिकित्सा के लिए भुगतान कर दे।

हस्तक्षेप

ऐसे दो मुख्य तरीके हैं जिनका मैं साथ-साथ अनुसरण करूँगा; और इन हस्तक्षेपों को जितनी जल्दी शुरू कर दिया जाता है बच्चे की रोग संबंधी भविष्यवाणी उतनी ही बेहतर होगी।

पहले तरीके में शामिल है यह निर्धारित करना कि क्या बच्चे को स्वास्थ्य संबंधी समस्याएँ हैं। इन समस्याओं में शामिल हो सकती हैं आवश्यक विटामिनों और खनिजों की अत्यधिक आवश्यकता (उदाहरण के लिए मैग्नीशियम के साथ विटामिन B6, DMG, विटामिन A और C) अमाशय अंत संबंधी समस्याएँ (उदाहरण के लिए रिसावपूर्ण उदर एवं अंत, खमीर की अत्यधिक वृद्धि, विषाणु या वायरल संक्रमण), भारी धातुओं और अन्य विषैले पदार्थों की उच्च स्तर (उदाहरण के लिए मरकरी, सीसा) खाद्य पदार्थ संबंधी संवेदनशीलताएँ और एलर्जी, तथा अधिक। स्वलीनता से पीड़ित अधिकतर व्यक्तियों में इनमें से एक या अधिक समस्याएँ होती हैं।

स्वलीनता के प्रति डिफ़ॉर्ट ऑटिज़्म नार्ड! (DAN!) तरीके में इन जीवचिकित्सीय मुद्दों पर ध्यान दिया जाता है। ARI एक निदानात्मक और चिकित्सा पुस्तक का वितरण करती है जिसका शीर्षक है *Autism: Effective Biomedical Treatments (2005, सर्जीमेंट 2007 में नवीन बनाया गया)* (http://autismstore.dyndns.org/Books-Autism_Effective_Biomedical_Treatments.html)। ARI से उन चिकित्सा व्यावसायिकों की सूची मिल सकती है जो ऐसी चिकित्सीय अवस्थाओं को समझते हैं और जानते हैं कि इनका इलाज कैसे करना है। पुस्तक में वर्णन किए गए बहुत सारे इलाजों में से मैं सबसे पहले बच्चे को मैग्नीशियम के साथ विटामिन B6, फिर डाइमिथाइलग्लाइसिन (DMG) और फिर ग्लूटेन/कैसीन मुक्त आहार दूँगा। मैं डा. जेम्स एडम्स का 28 पृष्ठ का लेख भी पढ़ूँगा जिसका शीर्षक है जीवचिकित्सीय इलाज सारांश (www.autism.com/treatable/adams_biomed_summary.pdf देखें)।

दवाइयों पर टिप्पणी हालाँकि फ़ूड एन्ड ड्रग्स एडमिनिस्ट्रेशन द्वारा स्वलीनता का इलाज करने के लिए कोई भी दवाइयों को सहमति नहीं दी गई है, कुछ बाल रोग विशेषज्ञ स्वलीनता से पीड़ित बच्चों के लिए दवाइयाँ लिखते हैं। अतिरिक्त रूप से, लगभग प्रत्येक दवाई के हानिकारक सहप्रभाव होते हैं। मैं कभी-कभी रिस्पेरिडल, प्रोजैक और रिटैलिन से कुछ लाभ होने की रिपोर्ट सुनता हूँ। लेकिन इस बात की बहुत अधिक संभावना है कि अन्य, गैर औषधि जीवचिकित्सीय इलाजों के बाद अधिक बड़े सुधार होंगे (<http://www.autism.com/treatable/form34qr.htm> देखें)।

यदि बच्चा बहुत थोड़ी या बिल्कुल भी बात नहीं करता है, तो मैं बच्चे की जाँच कराऊँगा ताकि देख सकूँ कि क्या उसे दौरे पड़ते हैं। दौरे संबंधी क्रियाशीलता से बोली के उत्पादन पर प्रभाव पड़ सकता है। एक इलेक्ट्रोएन्सेफेलोग्राम मस्तिष्क तरंग क्रियाशीलता का माप लेता है और यह शायद दौरे संबंधी क्रियाशीलता का पता लगा सके। यदि बच्चे को निश्चित रूप से दौरे पड़ते हैं, तो मैं दौरे का इलाज करने के लिए गैर-विषैले पोषण संबंधी न्यूनतापूर्वक पदार्थों का इस्तेमाल करूँगा, जैसे कि विटामिन B6 और DMG।

दूसरा तरीका है व्यवहार/शिक्षा बहुत सारे स्वलीनता से पीड़ित बच्चों के लिए अप्लाइड बिहेवियर अनालिसिस (ABA) एक अच्छी तरह समर्थन दी गई और प्रभावपूर्ण शिक्षण विधि है। इस विधि में आमने-सामने शिक्षात्मक सेशन शामिल हैं और इसमें ऐसे शैक्षिक कार्यों का उपयोग किया जाता है जिन्हें विशिष्ट रूप से स्वलीनता के लिए विकसित किया गया है। ओ. आइवर लोवास द्वारा लिखित *Teaching Individuals with Developmental Delays: Basic Intervention Techniques* एक अति उत्तम संसाधन है और इसमें विस्तार में वर्णन किया गया है कि इस विधि को कैसे चलाना है। यदि मेरे बच्चे के शाब्दिक कौशल सीमित हो, तो मैं तेज़ तत्परता विधि (Rapid Prompting Method) के बारे में जानकारी लेने का प्रयास करूँगा।

जीवचिकित्सीय और व्यवहार/शिक्षा हस्तक्षेपों के अच्छी तरह जारी रहने के बाद मैं बच्चे की ज्ञानेन्द्रिय समस्याओं की ओर अपना ध्यान निर्देशित करूँगा। स्वलीनता से पीड़ित बहुत सारे व्यक्ति अति संवेदनशीलता या निम्न संवेदनशील ज्ञानेन्द्रिय प्रणाली से पीड़ित होते हैं। इन समस्याओं में शामिल हो सकती हैं - सुनने की क्षमता (उदाहरण के लिए ध्वनि संवेदनशीलता, सुनने में असमर्थ प्रतीत होता है), दृष्टि (उदाहरण के लिए प्रकाश संवेदनशीलता, दृश्यात्मक ध्यान संबंधी समस्याएँ), स्पर्शनीय (उदाहरण के

लिए स्पर्श के प्रति संवेदनशीलता, दर्द के प्रति संवेदनहीनता), डयोद्री संबंधी (उदाहरण के लिए कुछ विशेष गतिविधियों के लिए लालायित रहता है या उनका प्रतिरोध करता है, जैसे कि झूलना/झूमना), प्रोप्रियोसेप्टिव (उदाहरण के लिए अत्यधिक कूदना), गंध (उदाहरण के लिए गंधों के प्रति संवेदनशीलता या संवेदनहीनता) और स्वाद (उदाहरण के लिए खाने में नखरे करना असामान्य चीजों व्यवहार) विभिन्न हस्तक्षेप मौजूद हैं जो इनमें से बहुत सारी समस्याओं को कम कर सकते हैं या दूर कर सकते हैं जैसे कि श्रवणेन्द्रिय एकीकरण प्रशिक्षण (hearing) (<http://www.autism.com/families/therapy/aitsummary.htm>), दृष्टि प्रशिक्षण (http://www.autism.com/families/therapy/kaplan_int.htm) और इर्लेन लेन्स (दृष्टि) (<http://www.autism.com/families/therapy/irlen.htm>), तथा ज्ञानेन्द्रिय एकीकरण (डयोद्री संबंधी/स्पर्शनीय/प्रोप्रियोसेप्टिव) (http://www.autism.com/families/therapy/king_int.htm) ।

उपर रेखांकित किए गए तीनों इलाज के तरीके एक दूसरे के पूरक हैं। स्वलीनता से पीड़ित व्यक्ति अपनी जीवचिकित्सीय और ज्ञानेन्द्रिय समस्याओं का इलाज करवाने के तुरंत बाद अक्सर अधिक एकाग्र और सीखने के लिए अधिक अभिप्रेरित हो जाते हैं। इन तरीकों में से केवल एक से किसी बच्चे का काम चल सकता है लेकिन इनके मेल से आश्चर्यजनक परिणाम प्राप्त हो सकते हैं और कुछ बच्चे स्वास्थ्यलाभ भी कर सकते हैं।

अगले कदम। स्वलीनता के लिए अन्य हस्तक्षेपों की जानकारी लेना भी उपयोगी है जैसे कि संरचित शिक्षण, सामाजिक कहानियाँ (<http://www.autism.com/families/therapy/stories.htm>), रिलेशनशिप डेवलपमेंट इंटरवेंशन (RDI), ग्रीनस्पैन विधि, पिक्चर एक्स्चेंज कम्युनिकेशन सिस्टम (PECS) और गोडिन की विश्रामदृश्यात्मक/छवि प्रविधियाँ (http://www.autism.com/families/problems/groden_int.htm) ।

पारिवारिक मुद्दे। स्वलीनता से पीड़ित किसी बच्चे का पालन पोषण करना पूरे परिवार के लिए बहुत तनावपूर्ण हो सकता है। भाई बहन कभी-कभी उपेक्षित महसूस करते हैं क्योंकि माता पिता का अधिकतर ध्यान स्वलीनता से पीड़ित बच्चे की ओर निर्देशित रहता है। स्वलीनता से पीड़ित किसी बच्चे वाले परिवारों में तलाक काफ़ी आम होता है। इसके अलावा, हो सकता है कि रिश्तेदार और करीबी दोस्त स्वयं को दूर कर लें। इन खतरों के बारे में अवगत होना और यदि ऐसा होता है, तो इन पर ध्यान देना महत्वपूर्ण है।

अंत में, बच्चे के लिए एक मजबूत समर्थक होना महत्वपूर्ण है। बहुत सारे व्यावसायिक स्वलीनता से संबंधित लक्षणों की जानकारी रखते हैं। हालांकि वे यह नहीं जानते हैं कि इनका इलाज कैसे करना है। जानकारी एक शक्तिशाली साधन होता है। मैं बच्चे के दस्तावेजों और निदानात्मक परीक्षण परिणामों को एक ही सुव्यवस्थित फोल्डर में रखूंगा। जब भी संभव होगा मैं बच्चे के साथ काम करने वाले चिकित्सकों और अन्य व्यावसायिकों को संबंधित लेख और अन्य सूचनात्मक सामग्री प्रदान करूंगा। स्वलीनता से पीड़ित बच्चों के बहुत सारे अन्य माता-पिताओं की तरह, मैं संभावित रूप से शिक्षण व्यावसायिकों को बताऊंगा कि बच्चे के साथ कैसे काम करना है।

यह समझना महत्वपूर्ण है कि स्वलीनता का इलाज किया जा सकता है, और इसके लिए बहुत सारे स्रोत उपलब्ध हैं जैसे कि पुस्तकें, समाचारपत्रियाँ, इंटरनेट वेबसाइटें और सम्मेलन। मैं निम्नलिखित स्रोतों से शुरू करूंगा।

सिफारिश की गई अतिरिक्त पुस्तकें - मैं नीचे सूचित की गई पुस्तकों को 'शुरुआती' पुस्तकें समझता हूँ.

Gerlach, E.K. (2003). *Autism Treatment Guide*. द्वितीय संस्करण. Arlington, TX: Future Horizons.

Hamilton, L.M. (2000). *Facing Autism*. Colorado Springs, CO: Waterbrook Press.

जीवचिकित्सीय तरीके

McCandless, J. (2007). *Children with Starving Brains: A Medical Treatment Guide for Autism Spectrum Disorder*. Paterson, NJ: Bramble Books.

Seroussi, K. (2000). *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder*. New York: Simon & Schuster.

व्यवहार/शिक्षा

Leaf, R., & McEachin, R. (1999). *A Work in Progress: Behavior Management Strategies and a Curriculum for Intensive Behavioral Treatment of Autism*. New York: DRL Books.

Lovaas, O.I. (2002). *Teaching Individuals with Developmental Delays: Basic Intervention Techniques*. Austin, TX: Pro Ed.