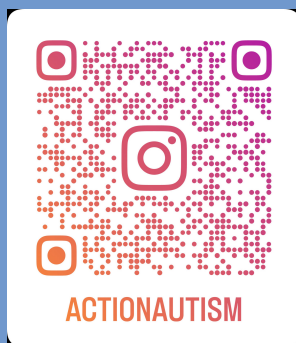


रोज़मर्रा का ऑटिज़्म देखभालकर्ताओं के लिए मार्गदर्शिका



www.actionsautism.com

This document was translated from English to Hindi using an AI translation tool.

अन्वेषा भगत द्वारा लिखित, एक्शन ऑटिज़्म

विषय-सूची

अगर यह निदान डरावना लगे तो कोई बात नहीं	1-2
ऑटिज़्म का निदान कैसे होता है?	3
ऑटिज़्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर को समझना	4
संवेदी प्रक्रिया को समझना	5
बातचीत और संचार	6
ऑटिज़्म के साथ अक्सर होने वाली स्थितियाँ	7
ऑटिस्टिक बच्चों की सामान्य खूबियाँ	8
व्यक्ति-प्रथम बनाम पहचान-प्रथम भाषा	9
अब मैं आगे क्या करूँ?	10

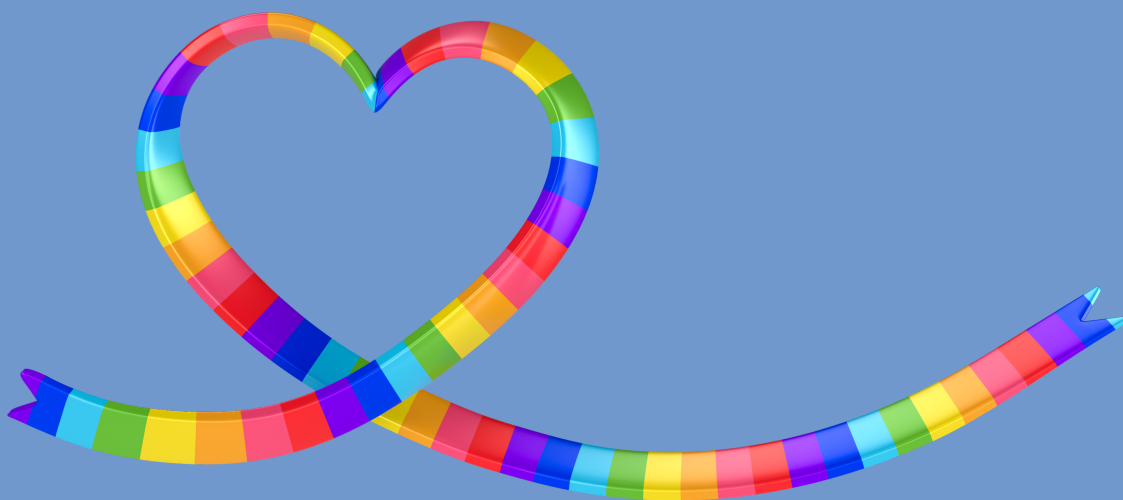
अगर यह निदान डरावना लगे तो कोई बात नहीं

अगर आप अपने बच्चे के ऑटिज़्म निदान के बाद यह पढ़ रहे हैं और तरह-तरह की भावनाएँ महसूस कर रहे हैं, तो इसका मतलब यह नहीं कि आप कुछ गलत कर रहे हैं। महसूस करने का कोई “सही तरीका” नहीं होता। यहाँ कुछ सामान्य प्रतिक्रियाएँ दी गई हैं जो माता-पिता अक्सर बताते हैं:

- **राहत** – कई माता-पिता महीनों या सालों तक यह समझने की कोशिश करते हैं कि उनका बच्चा किस वजह से संघर्ष कर रहा है। ऑटिज़्म का निदान अक्सर लंबे समय की अनिश्चितता और उलझन के बाद आखिरकार जवाब दे देता है।
- **शोक** – माता-पिता उस भविष्य के खोने का दुख महसूस कर सकते हैं जो उन्होंने अपने बच्चे के लिए सोचा था। इसका मतलब यह नहीं कि वे अपने बच्चे से कम प्यार करते हैं; यह अपनी अपेक्षाओं को समायोजित करने की एक स्वाभाविक प्रतिक्रिया है।
- **अपराधबोध** – माता-पिता शुरुआती बचपन के पलों को बार-बार याद कर सकते हैं, यह सोचते हुए कि क्या वे कुछ अलग कर सकते थे या क्या उन्होंने शुरुआती संकेतों को नज़रअंदाज़ कर दिया। कुछ माँ यह भी सोच सकती हैं कि क्या गर्भावस्था के दौरान कुछ हुआ जिसने इस निदान में योगदान दिया। यह याद रखना ज़रूरी है कि ऑटिज़्म पालन-पोषण के तरीकों से नहीं होता।
- **डर** – माता-पिता अक्सर चिंता करते हैं कि उनका बच्चा स्कूल में कैसे घुल-मिल पाएगा, दोस्त कैसे बनाएगा, और वयस्कता तथा भविष्य का सामना कैसे करेगा।
- **अभिभूत महसूस करना** – मूल्यांकन, रिपोर्ट, थेरेपी, अपॉइंटमेंट और अनजानी शब्दावली शुरुआत में सब कुछ बहुत भारी महसूस करा सकते हैं।
- **इनकार** – यह सामान्य है कि माता-पिता शुरुआत में निदान पर सवाल उठाएँ या उसे कम करके आँकें, या दूसरी राय लें। कुछ लोग यह उम्मीद कर सकते हैं कि उनका बच्चा समय के साथ अपने आप “ठीक हो जाएगा”।
- **गुस्सा** – माता-पिता अपने बच्चे की चुनौतियों, निदान प्रक्रिया में देरी, या स्कूल व्यवस्था और सही सेवाओं तक पहुँचने में आने वाली कठिनाइयों को लेकर गुस्सा महसूस कर सकते हैं।

अगर यह निदान डरावना लगे तो कोई बात नहीं

ऑटिज़्म एक न्यूरोडेवलपमेंटल भिन्नता है जो यह प्रभावित करती है कि कोई व्यक्ति कैसे संवाद करता है, संवेदी जानकारी को कैसे समझता है, और दुनिया के साथ कैसे जुड़ता है। यह सामाजिक व्यवहार, आदतों और सीखने को भी प्रभावित करता है, साथ ही यह भी कि व्यक्ति अपने परिवेश को कैसे अनुभव करता है। चूँकि ऑटिज़्म एक स्पेक्ट्रम है, हर ऑटिस्टिक व्यक्ति की अपनी खूबियाँ, चुनौतियाँ और ज़रूरतें होती हैं। कोई भी दूसरे जैसा नहीं होता।



स्वीकृति का मतलब है अपने बच्चे को जैसा वह है वैसा ही जानना — उसकी खूबियों, ज़रूरतों, संवेदी प्रोफ़ाइल और संचार शैली सहित — बजाय इसके कि उसकी तुलना दूसरे बच्चों से या किसी तय समय-सीमा से की जाए। हर ऑटिस्टिक बच्चा अपनी गति से विकसित होता है। यह समझना मददगार है कि बच्चे को जितनी जल्दी उसकी दुनिया को अनुभव करने के तरीके के अनुसार सहायता मिलती है, उसके पास उतने ही अधिक साधन और संसाधन होने की संभावना रहती है। सबसे ज़रूरी है निरंतरता: अपने बच्चे के लिए मौजूद रहना और जैसे-जैसे आप उसके बारे में और जानें, अपने तरीके को बदलते रहना। रातों-रात विशेषज्ञ बनने की ज़रूरत नहीं है; अपने बच्चे के साथ सीखना, सवाल पूछना, और इस प्रक्रिया के साथ ढलना बिल्कुल सामान्य है।

ऑटिज़्म का निदान कैसे होता है?

ऑटिज़्म का निदान करने के लिए कोई रक्त परीक्षण या ब्रेन स्कैन नहीं है। यह निदान व्यवहार और विकास के अवलोकन पर आधारित होता है, जो किसी विशेषज्ञ द्वारा किया जाता है। विशेषज्ञ माता-पिता, देखभालकर्ताओं, शिक्षकों और मानकीकृत मूल्यांकनों से जानकारी इकट्ठा करता है ताकि यह तय किया जा सके कि बच्चा ऑटिज़्म के मानदंडों को पूरा करता है या नहीं।

ऑटिज़्म का निदान कौन कर सकता है

- बाल मनोचिकित्सक
- बाल न्यूरोलॉजिस्ट
- डेवलपमेंटल पीडियाट्रिशियन
- क्लिनिकल साइकोलॉजिस्ट
- न्यूरोसाइकोलॉजिस्ट



ऑटिज़्म स्क्रीनिंग

स्क्रीनिंग में ऑटिज़्म से जुड़े रोज़मर्रा के व्यवहारों के बारे में पूछा जाता है। एक आम टूल है M-CHAT-R/F (मॉडिफाइड चेकलिस्ट फॉर ऑटिज़्म इन टॉडलर्स), जिसमें माता-पिता से बच्चे के व्यवहार के बारे में सरल हाँ-या-ना वाले सवाल पूछे जाते हैं, जैसे:

- क्या आपका बच्चा नाम पुकारने पर प्रतिक्रिया देता है?
- क्या उसे दूसरे बच्चों के साथ खेलना पसंद है?

मूल्यांकन में क्या शामिल होता है

- माता-पिता से मिली विकासात्मक जानकारी
- बच्चे के व्यवहार का अवलोकन
- शिक्षकों और देखभालकर्ताओं की राय
- संज्ञानात्मक और भाषा कौशल का आकलन

निदान में आने वाली बाधाएँ

- लंबी प्रतीक्षा सूचियाँ
- स्कूलों द्वारा बच्चों को मूल्यांकन के लिए न भेजना
- लड़कियों का निदान देर से होना या छूट जाना
- माता-पिता को यह न पता होना कि वे मूल्यांकन का अनुरोध कर सकते हैं

ऑटिज़्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर को समझना

ऑटिज़्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर एक विकासात्मक स्थिति है जिसके कारण संचार, संवेदी प्रक्रिया, सामाजिक व्यवहार और आदतों में अंतर आता है।

CDC के अनुसार, अमेरिका में हर 36 में से 1 बच्चे में ऑटिज़्म की पहचान की जाती है।

ऑटिज़्म के लक्षण

ध्यान देने योग्य कुछ सामान्य लक्षणों में शामिल हैं: सीमित आँखों का संपर्क, हाथ फड़फड़ाना, आगे-पीछे झूलना, उत्साहित होने पर उछलना, किसी विषय में गहरी रुचि, और भाषा तथा सामाजिक कौशल में अंतर। संवेदी उत्तेजनाओं के प्रति संवेदनशीलता भी आम है। उदाहरण के लिए, कोई बच्चा आवाज़ों से कान ढक सकता है, कपड़ों की कुछ बनावट को नापसंद कर सकता है, या शांत महसूस करने के लिए हलचल की तलाश कर सकता है। लड़कियों में ये संकेत अधिक सूक्ष्म हो सकते हैं और काफी बाद तक पहचान में नहीं आते। चूँकि ऑटिज़्म एक स्पेक्ट्रम है, हर बच्चा अलग होता है, और कोई तय संकेत नहीं होते, केवल व्यवहार के पैटर्न होते हैं।

शुरुआती हस्तक्षेप

अगर आपको अपने बच्चे में इनमें से कोई भी संकेत दिखे, तो सबसे ज़रूरी कदम है किसी बाल रोग विशेषज्ञ से बात करना। शुरुआती हस्तक्षेप बहुत मूल्यवान होता है क्योंकि इससे सही देखभाल और संसाधनों तक जल्दी पहुँच मिलती है, जिससे बच्चों को जल्द सहायता मिल पाती है।

संवेदी प्रक्रिया को समझना

संवेदी प्रक्रिया इस बात को दर्शाती है कि तंत्रिका तंत्र इंद्रियों — ध्वनि, स्पर्श, दृष्टि और गति — को कैसे समझता है। ऑटिस्टिक व्यक्तियों में यह प्रक्रिया अलग होती है, जिसके कारण उत्तेजनाओं के प्रति प्रतिक्रिया या तो बढ़ी हुई (अति-संवेदनशील) या कम (कम-संवेदनशील) हो सकती है।

अति-संवेदनशील

- सामान्य आवाज़ें बहुत तेज़ महसूस होती हैं
- कुछ बनावटें दर्दनाक महसूस होती हैं
- भीड़-भाड़ और शोरगुल वाली जगहें परेशान करने वाली लगती हैं
- कान या आँखें ढक सकते हैं

कम-संवेदनशील

- घूमना, टकराना या तेज़ गति की तलाश करते हैं
- गहरे दबाव या गले लगने की चाह रखते हैं
- तेज़ आवाज़ें या चमकीले दृश्य ढूँढ़ते हैं
- संवेदनाओं को महसूस नहीं कर पाते



शोर कम करने वाले हेडफोन

- बैकग्राउंड शोर की तीव्रता कम करते हैं
- रोज़मर्रा की आवाज़ों को तेज़ महसूस होने से रोकते हैं
- शोरगुल वाली जगहों में नियंत्रण का एहसास देते हैं



वज़नी कंबल

- शरीर पर एक समान दबाव डालता है
- हृदय गति और तनाव हार्मोन कम कर सकता है, गले लगने जैसा असर
- अक्सर मेल्टडाउन या चिंता के समय इस्तेमाल किया जाता है



फ़िजेट टूल्स

- हाथों को ध्यान केंद्रित करने के लिए एक नियंत्रित गतिविधि देते हैं
- अधिक उत्तेजना महसूस होने पर चिंता कम कर सकते हैं
- अन्य स्टिमिंग व्यवहारों का एक विकल्प देते हैं



शांत स्थान

- एक साथ कई उत्तेजनाओं के स्रोत हटा देता है
- किसी एक इंद्रिय को शांत करने के बजाय पूरे तंत्रिका तंत्र को पूरी तरह रीसेट करता है
- पूर्ण संवेदी अतिभार को रोकने में मदद करता है

बातचीत और संचार

बातचीत

- स्पष्ट, सरल और शांत भाषा का इस्तेमाल करें, जटिल वाक्यों से बचें। “हम बाहर जाने के लिए तैयार क्यों नहीं होते?” कहने के बजाय, “अपने जूते पहनो” कहें।
- समझने और जवाब देने के लिए समय दें। कुछ पूछने के बाद 5-10 सेकंड रुकें, तुरंत दोहराने या फिर से कहने के बजाय।
- तस्वीरों, आइकनों या लिखित निर्देशों जैसे विज़ुअल संकेतों का इस्तेमाल करें। कपड़े पहनने या एक गतिविधि से दूसरी में जाने जैसी दिनचर्याओं के लिए विज़ुअल शेड्यूल या चरण-दर-चरण तस्वीर वाले कार्ड अच्छी तरह काम करते हैं।
- दिनचर्या बनाए रखने की कोशिश करें। खाना खाने, होमवर्क और सोने जैसी रोज़ की गतिविधियों का एक तय क्रम रखें, और बदलाव से पहले अग्रिम सूचना दें।
- छोटी जीत और सफलताओं का जश्न मनाएँ। सिर्फ नतीजों को नहीं, बल्कि प्रयास को भी सराहें — जैसे कोई नया खाना आजमाना या कुछ मिनट के लिए शोरगुल वाले माहौल को सहना।

संचार

- हमेशा धैर्यवान, सम्मानजनक और सहानुभूतिपूर्ण रहें। उन्हें जल्दी करने या उनके वाक्य पूरे करने की इच्छा पर काबू रखें।
- सकारात्मक बने रहें। बातों को इस रूप में कहें कि क्या करना है, जैसे “चलने वाले पैर,” बजाय इसके कि क्या नहीं करना, जैसे “मत दौड़ो।”
- अपना ख्याल रखें। देखभालकर्ता की थकान आपकी सहायता की गुणवत्ता को प्रभावित करती है, इसलिए बीच-बीच में आराम लें और इसकी ज़रूरत महसूस होने पर दोषी महसूस न करें।
- ध्यान से सुनें, क्योंकि हर बच्चा अलग तरीके से संवाद करता है। कुछ शब्दों का इस्तेमाल करते हैं, कुछ AAC डिवाइस, इशारों, या खुद अपने व्यवहार से बात करते हैं।
- व्यंग्य से बचें और सीधे बोलने की कोशिश करें। बिल्कुल वही कहें जो आप कहना चाहते हैं, क्योंकि व्यंग्य और मुहावरे भ्रमित कर सकते हैं या शब्दशः लिए जा सकते हैं।
- एक बार में एक ही सवाल पूछें, क्योंकि एक साथ कई सवाल भारी पड़ सकते हैं। “क्या तुम्हें जूस चाहिए या पानी, और क्या तुम्हें भूख भी लगी है?” पूछने के बजाय, एक सवाल पूछें, इंतज़ार करें, फिर अगला पूछें।

ऑटिज़्म के साथ अक्सर होने वाली स्थितियाँ

चिंता

ऑटिस्टिक व्यक्ति सुरक्षित महसूस करने के लिए अक्सर पूर्वानुमेयता पर निर्भर रहते हैं, इसलिए बदलाव और अनिश्चितता तीव्र चिंता को ट्रिगर कर सकते हैं। छोटी-छोटी बाधाएँ भी — जैसे समय-सारणी में बदलाव या अचानक शोर — उन्हें दूसरों की तुलना में कहीं अधिक प्रभावित कर सकती हैं। ऑटिस्टिक लोगों में चिंता से जुड़ी समस्याएँ काफी अधिक दर पर देखी जाती हैं, इसलिए शुरुआती सहायता ज़रूरी है।

एडीएचडी

एडीएचडी और ऑटिज़्म इतनी बार एक साथ पाए जाते हैं कि अब कई विशेषज्ञ दोनों की जाँच एक साथ करते हैं, बजाय यह मान लेने के कि एक होने पर दूसरा नहीं हो सकता। इसका मतलब हो सकता है ध्यान, आवेग और अति-सक्रियता से जुड़ी वास्तविक चुनौतियाँ, वह भी पसंदीदा रुचियों पर गहरे ध्यान के साथ-साथ। दोनों स्थितियों को एक साथ पहचानना, किसी एक का इलाज करने से बेहतर सहायता देता है।

डिप्रेशन

सालों तक गलत समझे जाने या सहायता न मिलने से एक ऑटिस्टिक बच्चा डिप्रेशन की ओर बढ़ सकता है। यह हमेशा उदासी जैसा नहीं दिखता — यह चिड़चिड़ेपन, किसी पसंदीदा विषय में रुचि खोने, या बार-बार मेल्टडाउन के रूप में सामने आ सकता है। इन बदलावों को समय रहते पहचानना और सहायता लेना वाकई फ़र्क डालता है।

सेंसरी प्रोसेसिंग डिसऑर्डर

आवाज़ों, बनावटों, रोशनी और गति के प्रति अधिक या कम संवेदनशीलता यह दर्शाती है कि तंत्रिका तंत्र उत्तेजनाओं को किस तरह अलग ढंग से प्रोसेस करता है — यह कोई पसंद नहीं, बल्कि एक वास्तविक अंतर है। जो चीज़ एक व्यक्ति को मुश्किल से महसूस होती है, वह दूसरे को दर्दनाक लग सकती है, या किसी और के लिए लगभग महसूस ही नहीं होती जो अधिक उत्तेजना ढूँढ़ रहा हो। अगर इस पर ध्यान न दिया जाए, तो संवेदी अतिभार मेल्टडाउन के सबसे आम कारणों में से एक है।

ऑटिस्टिक बच्चों की सामान्य खूबियाँ

हालाँकि ऑटिज़्म का ज़िक्र अक्सर मुख्य रूप से चुनौतियों के संदर्भ में किया जाता है, ऑटिस्टिक बच्चे कई सार्थक खूबियाँ और विशेषताएँ भी साथ लाते हैं। ज़रूरी नहीं कि हर बच्चा नीचे दी गई हर खूबी से जुड़ा हो; इसे एक चेकलिस्ट के बजाय संभावनाओं की एक श्रृंखला के रूप में देखें।

- **ध्यान से बारीकियाँ पकड़ना:** कुछ ऑटिस्टिक बच्चे ऐसे पैटर्न, विसंगतियाँ या गलतियाँ नोटिस करते हैं जिन्हें दूसरे अनदेखा कर सकते हैं। बारीकियों पर यह ध्यान उन्हें टेक्स्ट, संख्याओं या अपने परिवेश में ऐसी असंगतियाँ पकड़ने में मदद कर सकता है जो ज़्यादातर लोगों को नज़र नहीं आती।
- **लगातार एकाग्रता:** किसी क्षेत्र में एक विशेष और गहरी रुचि, जिसे तीव्रता और लगन के साथ आगे बढ़ाया जाता है। समय के साथ बनी रहने वाली एकाग्रता उन्नत ज्ञान और रचनात्मकता की ओर ले जा सकती है, जिसे बँटे हुए ध्यान से पाना कठिन होता है।
- **ईमानदारी:** कुछ ऑटिस्टिक लोगों को निष्पक्षता और सच बोलने की गहरी भावना वाला बताया जाता है। यह सीधेपन के रूप में और सामाजिक अतिशयोक्ति या “सफ़ेद झूठ” से बचने की प्रवृत्ति के रूप में सामने आ सकता है, भले ही सामाजिक रूप से ऐसा करना आसान हो।
- **पैटर्न पहचानना:** कुछ ऑटिस्टिक लोग क्रम, श्रेणियों और संरचनाओं को उल्लेखनीय तेज़ी और सटीकता से पहचान लेते हैं। यह संख्याओं, संगीत, भाषा या विज़ुअल प्रणालियों में दिख सकता है, और गणित, कोडिंग तथा संगीत सिद्धांत जैसे क्षेत्रों में खूबियों से जुड़ा है।
- **मज़बूत याददाश्त:** कुछ ऑटिस्टिक बच्चे बारीकियों पर ध्यान देते हैं और तारीखें, आँकड़े, बातचीत या तथ्य बहुत लंबे समय बाद भी याद रखते हैं, जबकि आमतौर पर लोग उन्हें भूल चुके होते — जिसमें खास बातचीतें, घटनाओं का क्रम, या किसी खास रुचि से जुड़े तथ्य शामिल हैं।
- **सार्थक रिश्ते:** कुछ ऑटिस्टिक लोग बड़े सामाजिक दायरे तलाशने के बजाय कुछ चुनिंदा करीबी रिश्तों में गहराई से निवेश करते हैं, और भरोसा बनने के बाद उन दोस्तियों को बहुत महत्व देते हैं।

ये खूबियाँ व्यक्ति-दर-व्यक्ति बहुत अलग होती हैं। लक्ष्य यह नहीं है कि आप अपने बच्चे से इनमें से सभी की उम्मीद रखें, बल्कि यह देखें और उसे बढ़ावा दें जो उसमें स्वाभाविक रूप से आता है।

व्यक्ति-प्रथम बनाम पहचान-प्रथम भाषा

- **व्यक्ति-प्रथम भाषा** - “ऑटिज़्म से ग्रस्त व्यक्ति”
- **पहचान-प्रथम भाषा** - “ऑटिस्टिक व्यक्ति”

कई वर्षों तक, लोग व्यक्ति-प्रथम भाषा का इस्तेमाल करते रहे, जो इस विचार को दर्शाती है कि व्यक्ति की पहचान उसकी विकलांगता से नहीं, बल्कि उसकी व्यक्तिगतता से होनी चाहिए। हाल ही में, कई ऑटिस्टिक स्व-अधिवक्ताओं ने पहचान-प्रथम भाषा को प्राथमिकता दी है, क्योंकि ऑटिज़्म को अक्सर इस बात के एक बुनियादी हिस्से के रूप में वर्णित किया जाता है कि कोई व्यक्ति कैसे सोचता, महसूस करता और दुनिया को अनुभव करता है। केनी और सहयोगियों (2016) के सर्वेक्षण शोध में पाया गया कि सर्वेक्षण में शामिल ऑटिस्टिक वयस्कों में पहचान-प्रथम भाषा को अधिक पसंद किया गया, हालाँकि यह पसंद व्यक्ति, परिवार और समुदाय के अनुसार अलग-अलग हो सकती है।

अंततः, “किस भाषा का इस्तेमाल करें” इस सवाल का जवाब सम्मान और सहानुभूति से जुड़ा है। अगर आपको यकीन न हो कि कोई व्यक्ति किस तरह वर्णित किया जाना पसंद करता है, तो सबसे सम्मानजनक तरीका है उससे सीधे पूछना, और वही शब्द इस्तेमाल करना जो वह चुने।



अब मैं आगे क्या करूँ?

हर परिवार का रास्ता अलग होता है, लेकिन यहाँ कुछ ठोस शुरुआती कदम दिए गए हैं जिन्हें कई देखभालकर्ता मददगार पाते हैं।

अपने बच्चे के लिए सहायता कैसे पाएँ

- अपने पीडियाट्रिशियन से विकासात्मक मूल्यांकन के लिए रेफरल के बारे में पूछें।
- अपने राज्य में शुरुआती हस्तक्षेप सेवाओं के बारे में जानें — छोटे बच्चों के लिए ये अक्सर मुफ्त या कम खर्च वाली होती हैं।
- अगर आपका बच्चा स्कूल जाने की उम्र का है, तो आप स्कूल ज़िले के ज़रिए 504 प्लान या IEP का अनुरोध कर सकते हैं।
- आप अपने क्षेत्र में स्पीच, ऑक्यूपेशनल और बिहेवियरल थेरेपी के विकल्पों के बारे में जानकारी ले सकते हैं।

खुद का ख्याल कैसे रखें

- उन लोगों से जुड़ने के लिए स्थानीय या ऑनलाइन सहायता समूह ढूँढ़ें जो आपकी स्थिति को समझते हों।
- मूल्यांकन, रिपोर्ट और अपॉइंटमेंट के लिए एक साधारण नोटबुक या फ़ोल्डर रखने पर विचार करें, इससे समय की बचत होती है।
- खुद को एक-एक कदम आगे बढ़ने की इजाज़त दें।

आपको आज ही यह सब सुलझाना ज़रूरी नहीं है। छोटे, स्थिर कदम ही काफ़ी हैं।

Action Autism

