संपादक की नोटबुक: स्टीफ़ेन एम. इडेल्सन, पी.एच.डी. (Stephen M. Edelson, Ph.D.)

"स्वस्थ होने" के बारे में बातचीत

स्वलीनता समुदाय में एक विभाजक रेखा उभर रही है - इस रोग के साथ जीवन के बारे में हमारे आधारभूत विश्वासों को स्पष्ट करने की शक्ति के साथ एक धारणा।

इस रेखा के एक तरफ़ के लोग कहते हैं कि स्वलीनता एक आजीवन स्नायु-विकासात्मक विकार है जिसमें की गई भविष्यवाणी निराशाजनक होती है। यह पूर्वनिर्धारित, कम-से-कम उपचारात्मक और आजीवन रहता है।

"पूर्वनिर्धारित, कम-से-कम उपचारात्मक, आजीवन...." इस रेखा के दूसरी तरफ़ के अभिभावक और चिकित्सा व्यवसायी इस भाषा के बारे में संदिग्ध हैं। इसके बदले, ये एक ऐसे शब्द का इस्तेमाल करते हैं जो स्वलीनता भाषा के लिए नया है, एक अकेला शब्द जो चार संक्षिप्त अक्षर - समूहों में इस बड़े विवाद का सारांश प्रस्तुत करता है: रिकवरी (स्वस्थ होना)। स्वलीनता के रहस्यमय संसार से हमारे पास लौटने वाले प्रत्येक छोटे बच्चे के साथ ज़्यादा अभिभावक रेखा के इस तरफ़ का चुनाव कर रहे हैं।

डा. बर्नार्ड रिमलैंड ने स्वलीनता के लिए प्रभावपूर्ण जीवचिकित्सीय और व्यावहारात्मक इलाजों को पहचानने के लिए विस्तृत रूप से काम किया और सभी लोगों को जानकारी दी कि वह धरती पर से इस विनाशकारी बीमारी को पूरी तरह हटा देना चाहते थे। उनकी डिफीट ऑटिज़्म नाउ! (DAN!) परियोजना का नाम ही स्वलीनता को पराजित करने और अभी करने की उनकी तीव्र इच्छा का समर्थन करता है।

शुरू में, यह लक्ष्य बहुत सारे लोगों को पूरा न किए जाने वाले एक सपने जैसा प्रतीत होता था। अधिकतर लोग स्वलीनता संबंधी नियतिवाद के ब्रान्ड में विश्वास करते थे: बच्चे केवल वही तक प्रगति करेंगे जहाँ तक उनकी जन्मजात क्षमता अनुमति देगी और अधिकतर लोगों के लिए बच्चे को किसी संस्थान में भेजे जाने के लिए परिवार को तैयार करने के अतिरिक्त कुछ नहीं किया जा सकता था। यह विचार समय की यथार्थता को प्रतिबिम्बित करता था, क्योंकि DAN! आन्दोलन शुरू होने से पहले, ARI को संस्थान के 40-वर्ष के इतिहास के दौरान स्वलीनता से स्वस्थ होने के बारे में केवल थोड़ी ही रिपोर्टें मिली थीं।

हालाँकि, पिछले दो दशकों के दौरान स्वलीनता में अत्यधिक वृद्धि की त्रासदी ने इस विवाद में बहुत सारे बुद्धिजीवियों को इकट्ठा किया और छानबीन के लिए नए मार्गों को खोला। 2003 तक अभिभावक और चिकित्सक अपनी बढ़ती हुई सफलताओं के बारे में हमें बताने लगे क्योंकि जीवचिकित्सीय और चिकित्सीय, दोनों तरीकों का मिला-जुला इस्तेमाल करके स्वलीनता से पीड़ित बच्चों की एक अप्रत्याशित संख्या असाधारण रूप से स्वस्थ होने लगी। इनमें से बहुत सारे बच्चे, जिनका कभी डॉक्टरी रूप से स्वलीनता से पीड़ित के रूप में निदान किया गया था, अब इस निदान के लिए शर्तों को पूरा नहीं करते थे, और उनके डॉक्टर, स्कूल और अभिभावक इस बात से ख़ुश थे कि अब उन्हें आगे से विकलांग नहीं माना जाएगा।

जब हमारे ऑफ़िस में पहली कुछ रिपोर्टें आई, तो हम संशय में थे। स्थापित स्वलीनता से स्वस्थ होना बहुत दुर्लभ था। (निस्सन्देह, **20** वर्ष पहले तक, स्वलीनता स्वयं बहुत दुर्लभ थी!) लेकिन, अभिभावकों और डॉक्टरों के साथ बहुत सारे वार्तालापों के बाद, और पहले एवं बाद के वीडियो और दस्तावेज़ों का पुनर्निरीक्षण करने के बाद, डा. रिमलैंड को अत्यधिक ख़ुशी के साथ एहसास हुआ कि कुछ बच्चे, यकीनन स्वलीनता से स्वस्थ हो रहे थे। और जैसा कि रिपोर्टर डेन ओल्मस्टेड ने अपनी श्रृंखला The Age of Autism (स्वलीनता का युग) में वर्णन किया है, जिसकी डा. रिमलैंड अत्यधिक प्रशंसा करते थे, कैनर के मूल स्वलीनता से पीड़ित **11** व्यक्तियों में से एक, डोनल्ड टी. **12** वर्ष की उम्र में स्वलीनता से महत्त्वपूर्ण रूप से स्वस्थ हो गए जब गठिया से संबंधित स्वप्रतिरक्षा मुद्दों के लिए उसका इलाज गोल्ड सॉल्टों से किया गया (जो एक संयोजक एजेंट के रूप में काम कर सकता है)। शायद स्वलीनता के मूल कारण और स्वस्थ होने की संभावना वास्तव में हमेशा से हमारे सामने थे - जिन्हें पहचाना न जा सका लेकिन ये बहुत वास्तविक थे।

जैसे-जैसे सकारात्मक रिपोर्टों की बारम्बारता बढ़ती गई, ARI इस विकासशील तथ्य की खोज पर आगे बढ़ने लगा और स्वस्थ हुए और लगभग स्वस्थ हुए बच्चों के माता-पिता को हमारी वेबसाइट www.AutismIsTreatable.com पर पंजीकृत होने के लिए निवेदन किया जाने लगा। हमने उन्हें यह सूचित करने के लिए भी कहा कि यह दिखाने के लिए कि उनके बच्चे स्वलीनता से पीड़ित थे, वे किस प्रकार के दस्तावेज़ प्रदान कर सकते हैं। आज की तारीख़ में, **1,100** से अधिक अभिभावक इस साईट के सदस्य बन गए हैं।

डा. रिमलैंड इन बच्चों का वर्णन करने के लिए "रोगमुक्त" शब्द का इस्तेमाल नहीं करना चाहते थे। इसके बजाय, वह अधिक उपयुक्त शब्द "स्वस्थ हुए" को बेहतर समझते थे। उन्होंने स्वस्थ होने के अर्थ को स्पष्ट करने के लिए वैन नाइज़ (Van Nuys), कैलिफ़ोर्निया में चिल्ड्रन्ज़ कॉर्नर स्कूल्स के निदेशक और ARI एवं DAN! के समर्थक, स्टैन कर्टज़ (Stan Kurtz) द्वारा पेश की गई तुल्यरूपता को पसंद किया:

"मान लें कि किसी व्यक्ति को किसी कार से चोट लग जाती है। उसके पैर टूट जाते हैं और उसका मस्तिष्क क्षतिग्रस्त हो जाता है। इस क्षण, उसे विकलांग माना जाता है। गहन पुनर्स्थापन के बाद वह हल्की सी लंगड़ाहट के साथ फिर से चलने में समर्थ हो जाता है और उसके कुछ तंत्रिका-संबंधी मुद्दे रह जाते हैं लेकिन वह एक सामान्य जीवन व्यतीत कर सकता है - या शायद वह इतनी अच्छी तरह ठीक हो जाता है कि आप यह नहीं बता सकते हैं कि उसके साथ कोई दुर्घटना घटी भी थी। इसे स्वस्थ होना कहते हैं।

"इसके और स्वलीनता के बीच एकमात्र अंतर यह है कि हमारे बच्चे किसी तरह से कार से चोट लगने से अधिक संवेदनशील थे - और कार में से निकले धातु के कुछ टुकड़े शायद अक्सर उनके शरीर में रह जाते हैं। हमें इन टुकड़ों से बच्चों को छुटकारा दिलाने में उनकी मदद करने - और उन्हें सड़क से दूर रखने की ज़रूरत होती है - ताकि उन्हें स्वस्थ होने का सर्वोत्तम अवसर दिया जा सके।" इसी प्रकार, बहुत सारे बच्चे, जिनका कभी स्वलीनता से पीड़ित के रूप में निदान किया गया था, अब अपने पिछले व्यवहारों की केवल बारीकियाँ प्रदर्शित करते हैं; उदाहरण के लिए, कुछ में अभी भी हल्के-फुलके स्वाभाविक व्यवहार देखे जाते हैं या पसंदीदा विषयों पर उनका ध्यान ज़रूरत से ज़्यादा रहता है। देर तक टिके रहने वाले मुद्दों के बावजूद स्वस्थ हुए बच्चे बहुत सारी परिस्थितियों में स्वतंत्र रूप से और ख़ुशी से जीवन व्यतीत कर सकेंगे, उनकी उत्पादक करियर होंगे, और दूसरों के साथ उनके संतोषजनक लाभकारी संबंध होंगे। वे शायद पूरी तरह से "स्वस्थ" न हुए हों, लेकिन वे निश्चित रूप से उन विनाशकारी लक्षणों से स्वस्थ हुए हैं जो कभी एक सामान्य भविष्य की ओर जाने वाले उनके मार्ग में बाधा डालते थे।

अनिवार्य रूप से, यह विचार कि स्वलीनता से स्वस्थ होना संभव है, क्रोधित कर देता है। आलोचकों ने इसे बकवास बताया है और कहा है कि स्वस्थ होना असंभव है। कुछ ने यह भी दावा किया है कि कथित "स्वस्थ हुए बच्चे" कभी भी स्वलीनता से पीड़ित नहीं थे या यह कि ये बच्चे केवल "स्वाभाविक रूप से स्वस्थ हुए"।

इन बच्चों के माता-पिता इन संशयवादियों को आमंत्रित करते हैं कि उन्हें वीडियो, और www.Autism-RecoveredChildren.org. पर आलेख अनुभाग देखना चाहिए।

इस वेबसाइट पर एक वीडियो का वर्णन ऑबर्न युनिवर्सिटी ऑटिज़्म सेन्टर के सह-निदेशक, डा. कैरोलीन गोमेज़ द्वारा किया गया है। इस वीडियो में उसके ग्राहकों में से एक, स्लेटर को दिखाया गया है जिसे DAN! जीवचिकित्सीय हस्तक्षेप दिए गए थे। डा. गोमेज़ का कहना है कि 20 वर्षों में उसके द्वारा देखे गए बच्चों में स्लेटर एकमात्र बच्चा है जिसका निदान लुप्त हो गया है। इस वीडियों में आप स्लेटर का DAN! तरीके से इलाज किए जाने से पहले और बाद, दोनों समयों पर डा. गोमेज़ द्वारा उसे ADOS (स्वलीनता निदान में स्वर्ण स्तर) प्रदान किए जाते हुए देखते हैं। इस दस्तावेज़ में स्पष्ट रूप से दर्शाया गया है कि स्लेटर केवल 10 महीनों में स्वलीनता से स्वस्थ हुआ है।

ARI में हम अभिभावकों को झूठी आशा देने के बारे में बहुत सावधान रहते हैं; लेकिन जब स्वस्थ होना या लगभग स्वस्थ होना संभव हो, तो कोई आशा न देना एक अधिक बड़ी गलती होती है। ARI द्वारा यह कह कर यथार्थवादी आशा देने का प्रयास किया जाता है: "स्वलीनता का इलाज किया जा सकता है, और बहुत सारे व्यक्तियों के लिए स्वस्थ होना संभव है।" स्पष्ट रूप से, हम स्वलीनता से पीड़ित प्रत्येक बच्चे के लिए स्वस्थ होने या लगभग स्वस्थ होने का आश्वासन नहीं दे सकते हैं, हालाँकि हम आशा करते हैं कि किसी दिन यह वास्तविकता होगी।

यह आशा, निश्चित रूप से, अस्वाभाविक नहीं है। एक बहुत बढ़िया उदाहरण है PKU की कहानी, जो कभी मानसिक मन्दता के आम स्वरूपों में से एक था। PKU से पीड़ित बच्चे साधारण से लेकर गंभीर रूप से मन्द थे, और शुरू में उनके स्वस्थ होने की कोई आशा नहीं थी। लेकिन, एक बार जब अनुसंधानकर्ताओं ने इस विकार के आधारभूत कारण को समझ लिया, तो उन्होंने PKU से पीड़ित नवजात शिशुओं को पहचानने के लिए एक सरल परीक्षण विकसित किया और फिर तात्कालिक ख़ुराक-संबंधी हस्तक्षेप पेश किया। परिणाम-स्वरूप, यूएस में PKU के बहुत कम मामले हैं। शायद एक दिन, स्वलीनता का भी पूर्ण रूप से इलाज किया जा सके या इसे रोका भी जा सके।

अपने जीवन के अन्तिम महीनों में डा. रिमलैंड अक्सर उन स्वस्थ हुए बच्चों के बारे में बात किया करते थे जिनके अति आनंदित माता-पिता अपनी कहानियाँ ARI के साथ बाँटते थे। उनके चेहरे पर स्पष्ट रूप से दिखता था कि वह यह जानकर कितना गर्व महसूस करते थे कि बच्चों की बढ़ती हुई संख्या में एक ऐसे विकार से आश्चर्यजनक रूप से सुधार हो रहा था जिसे केवल कुछ ही दशक पहले आशा रहित माना जाता था। डा. रिमलैंड के जीवनकाल में ही - मुख्य रूप से उनके ख़ुद के प्रयासों के कारण - हम "कोई आशा नहीं" से "बहुतों के लिए आशा" की ओर बढ़े हैं। कठिन मेहनत और सौभाग्य से, हम अपने अन्तिम लक्ष्य को प्राप्त करेंगे: "सभी के लिए निवारण और स्वास्थ्य लाभ।"

©2007 स्वलीनता अनुसंधान संस्थान