संपादक की नोटबुक: स्टीव एडेल्सन, पी. एच. डी. (Steve Edelson, Ph.D.)

ऑटिज़्म रिसर्च इंसटिच्यूट (स्वलीनता अनुसंधान संस्थान) और डिफीट ऑटिज़्म नाउ! (DAN!) हम कौन हैं और हम क्या करते हैं

जब हमारे ऑफ़िस में फ़ोन बजता है, तो फ़ोन करने वाले अक्सर दो प्रश्न पूछते हैं। पहला हैं, "ARI क्या है?" दूसरा है, "डिफीट ऑटिज़्म नाउ! (अब स्वलीनता को पछाड़ें) क्या है?"

अब जबकि कभी-कभी इन कॉलों को मैं प्राप्त करता हूँ, मुझे एहसास होता है कि इन प्रश्नों के उत्तर इतने आसान नहीं हैं। यदि आप एक ऐसे अभिभावक हैं जिसके लिए स्वलीनता एक नई चीज़ है, या एक ऐसे अभिभावक या व्यावसायिक हैं जिसे हमारे संस्थान और इसके कार्य के बारे में अभी-अभी पता चल रहा है, तो यहाँ पर एक संक्षिप्त व्याख्या है कि ARI और डिफीट ऑटिज़्म नाउ! क्या हैं और स्वलीनता से पीड़ित बच्चों और व्यस्कों की मदद करने के ये दोनों क्या काम कर रहे हैं।

ऑटिज़्म रिसर्च इंसटिच्यूट (ARI) क्या है?

ARI की कहानी डॉ. रिमलैंड के बेटे मार्क से शुरू होती है, जिसका जन्म 1956 में हुआ और दो वर्ष की उम्र में उसके स्वलीनता से पीड़ित होने का पता चला। मार्क के निदान के समय, डॉक्टरों ने स्वलीनता के लिए निर्मोही "ठंडी माताओं" को दोषी ठहराया। डॉ. रिमलैंड ने तुरंत पहचान लिया कि यह सिद्धांत ग़लत भी था और अत्याधिक विनाशकारी भी। उन्होंने अगले कई साल स्वलीनता पर अनुसंधान करने में समर्पित किए और इस प्रयास के परिणाम-स्वरूप उनकी 1964 की पुस्तक *इन्फेन्टाइल ऑटिज़्म (Infatile Autism)* प्रकाशित हुई जिसने निर्णायक रूप से प्रदर्शित किया कि स्वलीनता एक जैविक विकार था और अभिभावकों को दोष देने के युग को समाप्त किया।

अपने अनुसंधान के दौरान, डॉ. रिमलैंड को पता चला कि प्रायोगिक व्यावहारात्मक विश्लेषण (जिसे तब व्यवहार परिवर्तन कहा जाता था) स्वलीनता के लिए एक विशिष्ट हस्तक्षेप था। उस समय के कम ही प्रचलित इस हस्तक्षेप के बारे में संदेश फैलाने के लिए, और साथ ही प्रभावपूर्ण जीवचिकित्सीय (बायोमैडिकल) इलाजों के लिए खोज को प्रोत्साहित करने के लिए, उन्होंने 1967 में ARI की स्थापना की।

इन शुरूआतों से, ARI एक अंतर्राष्ट्रीय केंद्र और अनुसंधान संगठन में विकसित हो गया जो अब सुरक्षित, वैज्ञानिक रूप से सिद्ध किए गए ऐसे इलाज ढूँढने में मार्गदर्शन करता है जो स्वलीनता के मूल कारणों को सही करने के लिए तैयार किए जाते हैं। इस समय, हमारी लगातार विस्तृत होती हुई कार्यसूची में निम्नलिखित काम शामिल हैं:

—प्रभावपूर्ण इलाजों पर आधुनिक अनुसंधान चलाना, इसके लिए धन उपलब्ध कराना, और इसे आसान बनाना— पिछले 1-½ वर्षों में एक मिलियन डॉलर से अधिक इस पर लगाए गए हैं (नीचे डिफीट ऑटिज़्म नाउ! देखें)। ARI नवीनतम इलाजों के लिए आर्थिक सहायता प्रदान करने पर ध्यान केन्द्रित करता है जिनसे वर्तमान समय में स्वलीनता से पीड़ित बच्चों को मदद मिल सके।

—दो वेबसाइटें रखना, autism.com और autism.org जो स्वलीनता पर जीवचिकित्सीय (बायोमैडिकल) और शैक्षिक जानकारी के लिए इंटरनेट के सबसे बड़ी स्त्रोत हैं। इस सामग्री, जिसमें से लगभग पूरी मुफ्त है, का विभिन्न भाषाओं में अनुवाद भी किया जा रहा है।

—स्वलीनता के पूर्ण कारणों और प्रभावों की जाँच-पड़ताल कर रहे वैज्ञानिकों के लिए अनुसंधान सामग्री प्रदान करने हेतु एक संपूर्ण शरीर संबंधी ऊतक बैंक पर नैशनल इंसटिच्यूट ऑफ़ चाइल्ड हेल्थ एन्ड हयूमन डेवेलपमेन्ट/युनिवर्सिटी ऑफ़ मेरीलैंड के साथ सहयोग करना।

—यह निर्धारित करने के लिए अभिभावक सर्वेक्षण तैयार करने कि स्वलीनता के लिए कौन से इलाज लाभकारी हैं और कौन से अप्रभावी, या हानिकारक हैं।

—एक इलेक्ट्रॉनिक समाचार-पत्र और त्रैमासिक अनुसंधान समीक्षा समाचार-पत्र प्रकाशित करना।

—स्वलीनता के कम संसाधनों वाले क्षेत्रों में सेवा प्रदान करने के लिए एक ग्रामीण बाहरी पहुँच का कार्यक्रम चलाना।

इलाज के नए मार्गो को पहचानने और ढूँढने में शामिल अभिभावकों और व्यावसायिकों का एक शक्तिशाली नेटवर्क बनाना और "विकसित करना"।

—अन्य स्वलीनता संगठनों के साथ औपचारिक समझौतों पर हस्ताक्षर करना ताकि हमें आपने संसाधनों को एकसाथ मिलाने और अपनी सेवाओं को अधिकतम करने में मदद मिल सके।

—स्वलीनता रिसॉर्स कॉल सेन्टर चलाना (1-866-366-3361, टोल-फ्री)। यह सेवा अभिभावकों के लिए मुफ्त जानकारी और सहायता प्रदान करती है।

—ऑटिज़्म नेटवर्क फॉर हियरिंग एन्ड विज़ुअली इम्पेयर्ड पर्सन्स (सुनने और देखने में मुश्किलों वाले लोगों के लिए स्वलीनता नेटवर्क) के लिए साज-सामान संबंधी सहायता पेश करना।

— मिसीसिप्पी के पश्चिम में स्थित सभी बाल-रोग विशेषज्ञों के लिए एक चिकित्सक की जानकारी पुस्तिका के वितरण के लिए धन उपलब्ध कराना (http://www.HelpAutismNow.com/)।

इस वर्ष ARI की 40 वीं वर्षगांठ है, और हम पहले की तुलना में कहीं अधिक महत्त्वपूर्ण परियोजनाओं में व्यस्त हैं। हम ARI को दिए गए प्रत्येक डॉलर के महत्त्व को अधिकतम करने के लिए कड़ी मेहनत भी करते हैं। चैरिटी नैविगेटर ARI को वित्तीय ज़िम्मेदारी के लिए उच्चतम रेटिंग देता है।

डिफीट ऑटिज़्म नाउ! (DAN!) परियोजना क्या है?

जैसे-जैसे ARI का विकास होता गया, डॉ. रिमलैंड ने ऐसे इलाजों को पहचानना शुरू कर दिया जिनसे स्वलीनता से पीड़ित बच्चों को सहायता पहुँचती थी - उदाहरण के लिए, विटामिन बी6 और मैगनीशियम की अधिक खुराक - लेकिन इन खोजों की धीमी गति से उन्हें निराशा होती थी। **1994** में सिडनी एम.बेकर, एम.डी. (Sidney M. Baker, M.D.) के साथ एक मीटिंग में एक निर्णायक बिंदु आया, जिसमें सिडनी एम.बेकर ने स्वलीनता के लक्षणों के विभिन्न सूत्रों - जीवरासायनिक, प्रतिरक्षा-चिकित्सीय और अमाशय एवं आँत चिकित्सा से संबंधित - को एक एकीकृत सूत्र में बाँधने, जिससे नए जीवचिकित्सीय (बायोमैडिकल) इलाजों की ओर बढ़ाने का रास्ता मिले, की कोशिश में अपनी ख़ुद की निराशा का वर्णन किया।

डॉ. बेकर ने एक समाधान का सुझाव दिया: स्वलीनता अनुसंधान के प्रत्येक क्षेत्र में अग्रणियों को एक साथ इकट्ठा करने के लिए एक क्रान्तिकारी परियोजना ताकि ज्ञान बाँटा जा सके, नए विचारों की चिंगारियाँ उत्पन्न की जा सकें और स्वलीनता के लिए प्रभावपूर्ण जीवचिकित्सीय (बायोमैडिकल) इलाजों और यहाँ तक कि स्वलीनता से पूर्ण रोगमुक्ति ढूँढ़ने में तेज़ी से प्रगति की जा सके। डॉ. रिमलैंड ने तुरंत यह चुणौती स्वीकार कर ली, और डॉ. बेकर एवं डॉ. जॉन पैंगबॉर्न की मदद से, डिफीट ऑटिज़्म नाउ! परियोजना का जन्म हुआ।

उस समय से, डिफीट ऑटिज़्म नाउ! ने साल में दो बार होने वाली विचार-गोष्ठियों में हज़ारों विशेषज्ञों को एकसाथ इकट्ठा किया है, जो स्वलीनता अनुसंधान की प्रगति की गति बढ़ा रहे हैं और इसे उत्तेजक ज़्यादा संतोषजनक दिशाओं में लेजा रहे हैं। इस समय डिफीट ऑटिज़्म नाउ! हर वर्ष दो स्टैंडिंग-रूम-ओनली सम्मेलनों, और इसके साथ ही यूएस तथा और स्थानों में छोटे सम्मेलनों का आयोजन करता है। (बड़े सम्मेलनों में से ली गई वीडियो प्रस्तुतियाँ हमारी वेबसाइट पर मुफ्त देखी जा सकती हैं।) अन्य डिफीट ऑटिज़्म नाउ! परियोजनाओं में निम्नलिखित शामिल है :

— डॉ. बेकर (Dr. Baker) और डॉ. पैंगबॉर्न (Dr. Pangborn) द्वारा *Autism: Effective Biomedical Treatments* (स्वलीनता: प्रभावपूर्ण जीवचिकित्सीय इलाज) (**2007** में नवीनतम किया गया) प्रकाशित करना।

— यह संदेश फैलाना कि बहुत सारे बच्चों के लिए स्वलीनता से ठीक हो जाना संभव है। ठीक हुए या लगभग ठीक हुए बच्चों के हज़ारों अभिभावक अब इस मिथक - कि स्वलीनता का इलाज नहीं किया जा सकता है और यह हमेशा असाध्य होता है - को उलट देने में सक्रिय रूप से हमारी मदद कर रहे हैं। इन गर्मियों में मैंने उनके बच्चों के उल्लेखनीय स्वास्थ्य लाभों के दस्तावेज़ों को एकत्रित करने के लिए देश का भ्रमण करना शुरू किया।

—स्वलीनता के प्रभावपूर्ण इलाजों पर पुस्तकें प्रकाशित करना, जिनमें *Recovering Autistic Children* (डॉ. रिमलैंड और मेरे द्वारा संपादित) और निश्चित कार्बोहाइड्रेट आहार पर जूडिथ चिनिज़ और डॉ. सिडनी बेकर द्वारा पुस्तक, *We Band of Mothers* भी शामिल है।

—क्लीनीशियन प्रशिक्षण पेश करना (इसे सेवा को प्रदान करने वाले हम एकमात्र संगठन हैं)।

डॉ. रिमलैंड का विश्वास था कि स्वलीनता के क्षेत्र में सबसे महान प्रगतियाँ तब होती हैं जब व्यावसायिक अभिभावकों के साथ मिल कर काम करते हैं जो इस विषय में सच्चे विशेषज्ञ हैं कि क्या काम करता है और क्या नहीं। परिणपम-स्वरूप, डिफीट ऑटिज़्म नाउ! से संबंधित क्लीनीशियन और अनुसंधानकर्ता कुछ उल्लेखीनय कार्य करते हैं: वे अभिभावकों और अन्य स्वास्थ्य व्यावसायिकों की बात *सुनते* हैं जो अन्वेषणात्मक इलाजों में सफलता की रिपोर्ट करते हैं या जो संभावित हस्तक्षेपों के बारे में विचार पेश करते हैं। वे इन इलाजों या विचारों के लिए वैज्ञानिक आधार की खोज करते हैं, अक्सर डॉक्टरी परीक्षण और विश्लेषणात्मक अध्ययन करते हैं, विचार-गोष्ठी फोरमों में परिणामों पर चर्चा करते हैं, और प्रत्येक तरीके की सुरक्षा, क्षमता और उपयुक्तता का विस्तृत रूप से मूल्यांकन करते हैं। यदि कोई इलाज या रणनीति सनतोषजनक के रूप में स्वीकार कर ली जाती है, तो इसे एक विचार-गोष्ठी में और फिर एक आम सम्मेलन में औपचारिक रूप से प्रस्तुत किया जाता है।

इस तेज़, गहन अध्ययन का लक्ष्य है जानकारी को जल्दी से उन अभिभावकों और व्यावसायिकों के हाथों में रख देना जिन्हें इसकी ज़रूरत है। विशिष्ट रूप से, डिफीट ऑटिज़्म नाउ! के सहभागी एक या दो वर्ष के अन्दर एक नए इलाज के बारे में पर्याप्त ठोस जानकारी एकत्रित कर सकते हैं ताकि जान सकें कि यह उपयोगी होने के साथ-साथ सुरक्षित है या नहीं।

क्योंकि ऐसी कोई गारंटी नहीं है किसी हस्तक्षेप से किसी विशिष्ट बच्चे को मदद मिल सकती है, डिफीट ऑटिज़्म नाउ! अभिभावकों और डॉक्टरों को यह नहीं बताता है कि किन तरीकों का इस्तेमाल करना चाहिए। इसके बजाय, हम इलाज के जानकारी सहित चुनाव करने के लिए अभिभावकों और चिकित्सकों को उनकी ज़रूरत की जानकारी दे कर उन्हें शक्ति प्रदान करते हैं। इसका परिणाम: स्वलीनता से पीड़ित ऐसे बच्चों की बढ़ती हुई संख्या जो तेज़ी से प्रगति कर रहे हैं, और ऐसे बहुत सारे बच्चे जो ठीक हो रहे हैं।

—

ARI और डिफीट ऑटिज़्म नाउ! के कार्य के परिणपम-स्वरूप स्वलीनता का इलाज करने के लिए हमारी योग्यता में अत्याधिक प्रगति हो रही है। जैसा कि डॉ. रिमलेंड हमेशा कहते थे, “ARI अनुसंधान के लिए आर्थिक सहायता प्रदान करता है जिससे काफ़ी अंतर पड़ता है।" हम आशा करते हैं कि आप लोगों - अभिभावकों, चिकित्सकों, अनुसंधानकर्ताओ और दाताओं - के विशाल नेटवर्क में शामिल होंगे जो ARI के कार्य में भाग ले कर स्वलीनता से पीड़ित बच्चों और उनके परिवारों के भविष्य में निवेश कर रहे हैं।