ಅವರಿಗೆ ಯಾವುದೇ ದುರುದ್ದೇಶಗಳಿಲ್ಲ...

ಸ್ವಲೀನತೆ(ಆಟಿಸಂ) ಇರುವ ಮಗನ ಪಾಲನೆ

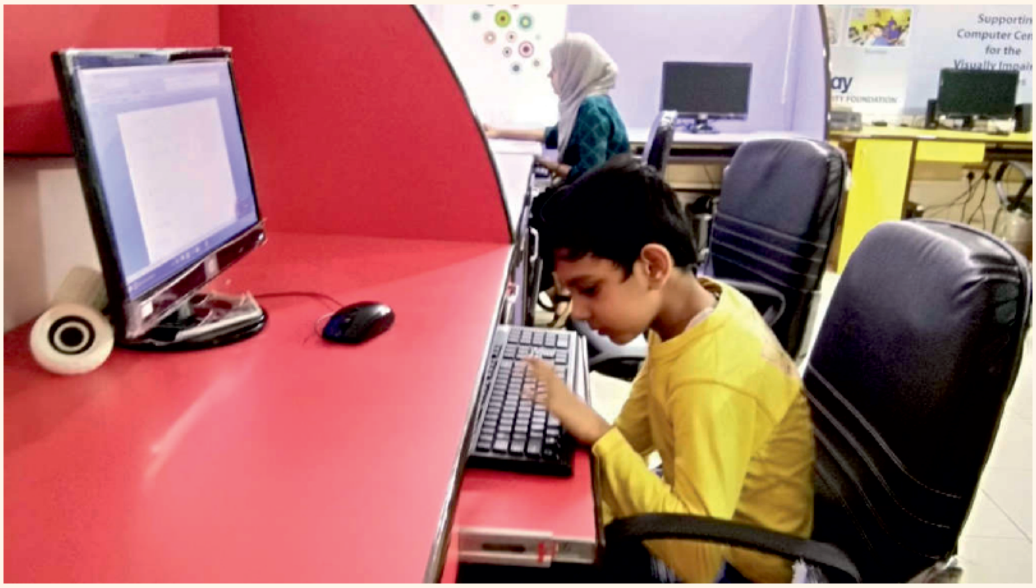
ಗೋದಾವರಿ ವರ್ಮಾ

2010 ಸೆಪ್ಟೆಂಬರ್ 29 ರಂದು ಭೋಪಾಲ್‌ನ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯೊಂದರಲ್ಲಿ ಒಂದು ಶಸ್ತ್ರಚಿಕಿತ್ಸಾ ವಿಧಾನದ ಮೂಲಕ ಗೌರವ್ ಜನಿಸಿದನು. ಹುಟ್ಟಿದ ಸಮಯದಲ್ಲಿ 1.8 ಕೆಜಿ ತೂಕ ಹೊಂದಿದ್ದರಿಂದ ಅವನನ್ನು ಒಂದು ವಾರದತನಕ ಇನ್‌ಕ್ಯೂಬೇಟರ್‌ನಲ್ಲಿ ಇಡಲಾಗಿತ್ತು. ಹುಟ್ಟಿನಿಂದಲೇ ಗೌರವ್‌ಗೆ ಕಾಮಾಲೆ ರೋಗವಿತ್ತು. ಬೆಳಗ್ಗೆ ಸೂರ್ಯನ ಬೆಳಕಿಗೆ ಮೈಯೊಡ್ಡಿದರೂ ಅವನು ಗುಣವಾಗಲಿಲ್ಲ. ಆದ್ದರಿಂದ ಅವನನ್ನು ವೈದ್ಯರ ಬಳಿ ಕರೆದುಕೊಂಡು ಹೋದೆವು. ಆನಂತರ ಅವನನ್ನು ಆಸ್ಪತ್ರೆಯಲ್ಲಿ ಸೇರಿಸಲಾಯಿತು. ಬಹಳಷ್ಟು ಪರೀಕ್ಷೆಗಳನ್ನು ನಡೆಸಿದರೂ ವೈದ್ಯರಿಗೆ ಕಾಮಾಲೆ ರೋಗದ ಕಾರಣವನ್ನು ಪತ್ತೆ ಹಚ್ಚಲಾಗಲಿಲ್ಲ. ಕೊನೆಗೆ, ಒಂದು ಕ್ಯಾನ್ಸರ್ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯಲ್ಲಿ ಎಚ್ಐಡಿಎ ಸ್ಕ್ಯಾನ್(1) ನಡೆಸಿದ ನಂತರ, ಗೌರವ್‌ಗೆ ಒಂದು ಲಕ್ಷ ಜನರಲ್ಲಿ ಒಬ್ಬರಿಗೆ ಬರುವ ಬೈಲಿಯರಿ ಅಟ್ರೇಸಿಯಾ(2) (Biliary atresia) ಇದೆಯೆಂಬ ನಿರ್ಣಯಕ್ಕೆ ಬಂದರು.

ಗೌರವ್‌ನು ಹುಟ್ಟಿದ 60 ದಿನಗಳ ಒಳಗೆ ಶಸ್ತ್ರಕ್ರಿಯೆಗೆ ಒಳಗಾಗಬೇಕು ಎಂದು ವೈದ್ಯರು ನಮಗೆ ಹೇಳಿದರು. ಅದರಂತೆ ಶಸ್ತ್ರಕ್ರಿಯೆಯು ನಡೆದು, ಅದು ಯಶಸ್ವಿಯಾಯಿತು ಎಂದು ವೈದ್ಯರು ನಮಗೆ ತಿಳಿಸಿದರು. ಗೌರವ್ ನಿಧಾನವಾಗಿ ಚೇತರಿಸಿಕೊಂಡನು ಹಾಗೂ ನಾಲ್ಕು ತಿಂಗಳ ನಂತರ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯಿಂದ ಹೊರಬಂದನು. ಸುಮಾರು ಎಂಟು ತಿಂಗಳ ತನಕವೂ ಔಷಧೋಪಚಾರ ನಡೆದ ನಂತರ ಅವನು ಬೈಲಿಯರಿ ಅಟ್ರೇಸಿಯಾ (Biliary atresia) ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಸಂಪೂರ್ಣವಾಗಿ ಗುಣಹೊಂದಿದನು. ನಿಧಾನವಾಗಿ ಸಮಯ ಕಳೆಯಿತು. ಗೌರವ್ ಎರಡು ವರ್ಷದವನಾದರೂ ಮಾತನಾಡಲು ಆರಂಭಿಸಿರಲಿಲ್ಲ. ಮಾತನಾಡಲು ಪ್ರಯತ್ನವನ್ನೂ ಮಾಡುತ್ತಿರಲಿಲ್ಲ. ಅವನು ಕುಟುಂಬದವರ ಹತ್ತಿರ ಹೋಗುತ್ತಿದ್ದನೇ ಹೊರತು ಹೊರಗಿನವರ ಹತ್ತಿರ ಹೋಗುತ್ತಿರಲಿಲ್ಲ. ರೈಲುಗಾಡಿ, ಆಟೊ ಅಥವಾ ಯಂತ್ರಗಳು ಮಾಡುವ ಶಬ್ದವನ್ನು ಕೇಳಿದರೆ ಅವನು ಹೆದರುತ್ತಿದ್ದನು. ಅವನಿಗೆ ಆಟಿಕೆಗಳ ಮೇಲೆ ಹೆಚ್ಚೇನೂ ಒಲವಿರಲಿಲ್ಲ. ಹಾಗಾಗಿ ಅವುಗಳೊಡನೆ ಹೆಚ್ಚು ಆಡುತ್ತಲೂ ಇರಲಿಲ್ಲ. ಅವನು ಗುಂಡಗಿನ ವಸ್ತುಗಳನ್ನು ತುಂಬ ಇಷ್ಟಪಡುತ್ತಿದ್ದ. ಹಾಗಾಗಿ ತನ್ನ ಕೈಗಳನ್ನು ವೃತ್ತಾಕಾರದಲ್ಲಿ ತಿರುಗಿಸುತ್ತಿದ್ದನು. ಆದರೆ ಹಾಗೇಕೆ ಮಾಡುತ್ತಾನೆಂದು ನಮಗೆ ತಿಳಿಯುತ್ತಿರಲಿಲ್ಲ. ಸಮಯ ಕಳೆಯುತ್ತಿದ್ದಂತೆ ಗೌರವ್‌ಗೆ ಮೂರು ವರ್ಷ ತುಂಬಿತು. ಗೌರವ್ ಶಾಲೆಗೆ ಸೇರಿಸಿದರೆ ಅವನು ಇತರ ಮಕ್ಕಳೊಡನೆ ಬೆರೆತು ಮಾತನಾಡಲು ಆರಂಭಿಸುತ್ತಾನೆ ಎಂದುಕೊಂಡೆವು. ಒಂದು ಖಾಸಗಿ ಶಾಲೆಗೆ ಅವನನ್ನು ಸೇರಿಸಿದೆವು. ಆದರೆ ಮೂರು ತಿಂಗಳು ಶಾಲೆಗೆ ಹೋದರೂ ಗೌರವನಲ್ಲಿ ಯಾವುದೇ ಬದಲಾವಣೆಕಾಣಲಿಲ್ಲ. ಆನಂತರ ಗೌರವನನ್ನು 'ಸಮರ್ಪಣ್' (Samarpan) ಸಂಸ್ಥೆಗೆ ಕರೆದುಕೊಂಡು ಹೋದಾಗ ಅವನಿಗೆ ಸ್ವಲೀನತೆ (Autism) ಇದೆಯೆಂದು ನಮಗೆ ಗೊತ್ತಾಯಿತು. ಹಾಗೆಂದರೇನು ಎಂದು ನಮಗೆ ತಿಳಿದಿರಲಿಲ್ಲ. ಈ ರೀತಿಯ ನ್ಯೂನತೆಯಿರುವ ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಳು, ವಿಶೇಷ ಶಿಕ್ಷಣ ಹಾಗೂ ಇತರ ವಿಧಾನಗಳ ಮೂಲಕ ತರಬೇತಿ ನೀಡಲಾಗುವ, 'ಅರುಶಿ' (Arushi) ಎಂಬ ಒಂದು ಸಂಸ್ಥೆಯ ಬಗ್ಗೆ ನಮಗೆ 'ಸಮರ್ಪಣ'ದಲ್ಲಿ ತಿಳಿಸಲಾಯಿತು. ಗೌರವ್ ಸುಮಾರು ನಾಲ್ಕು ವರ್ಷದವನಿದ್ದಾಗ 'ಅರುಶಿ'ಗೆ ಹೋಗಲು ಆರಂಭಿಸಿದನು. ನಂತರದಲ್ಲಿ ಅವನ ಪರಿಸ್ಥಿತಿ ಕ್ರಮೇಣ ಸುಧಾರಿಸಿತು. ವಾಕ್ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ (Speech therapy) ಬಲದಿಂದ ಅವನು ಸ್ವಲ್ಪಮಟ್ಟಿಗೆ ಮಾತನಾಡಲು ಆರಂಭಿಸಿದನು. ಮೊದಲಿಗೆ, ಅವನಿಗೆ ಏನೊಂದೂ ಅರ್ಥವಾಗುತ್ತಿರಲಿಲ್ಲ, ಆದರೆ ಕ್ರಮೇಣ ಸುಧಾರಿಸಿದನು. ಶಾಲೆಯಲ್ಲಿ ಗೌರವ್ ಎದುರಿಸುತ್ತಿದ್ದ ಸಮಸ್ಯೆಗಳನ್ನು ವ್ಯಕ್ತಪಡಿಸಲು ಅವನಿಗೆ ಕಷ್ಟವಾಗುತ್ತಿತ್ತು. ಅವನು 'ಅರುಶಿ' ಹಾಗೂ ತನ್ನ ಶಾಲೆಗೆ ಹೋಗುವುದನ್ನು ಮುಂದುವರೆಸಿದನು. ನಿಧಾನವಾಗಿ ಹಿಂದಿ ಹಾಗೂ ಇಂಗ್ಲಿಷ್ ಓದಲು ಮತ್ತು ಬರೆಯಲು ಕಲಿತನು. 'ಅರುಶಿ'ಯಲ್ಲಿ, ಅವನನ್ನು ಕೇಂದ್ರೀಯ ವಿದ್ಯಾಲಯಕ್ಕೆ ಸೇರಿಸಲು ನಮಗೆ ಸಲಹೆ ನೀಡಿದರು. ಪ್ರಸ್ತುತ, ಅವನು 'ಅರುಶಿ' ಹಾಗೂ ಕೇಂದ್ರೀಯ ವಿದ್ಯಾಲಯ ಎರಡೂ ಕಡೆ ಹೋಗುತ್ತಾನೆ. 'ಅರುಶಿ'ಯಲ್ಲಿ ಅವನಿಗೆ ವಿಶೇಷ ಶಿಕ್ಷಣದ ತರಬೇತಿ ಮುಂದುವರಿಯಿತು. ಈಗ ಗೌರವ್ ಎರಡನೇ ತರಗತಿಯಲ್ಲಿದ್ದಾನೆ. ಬೇರೆ ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ಹೋಲಿಸಿದರೆ ಅವನ ಬಗ್ಗೆ ನಾನು ಈಗಲೂ ಹೆಚ್ಚು ಕಾಳಜಿ ವಹಿಸಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ. ಏಕೆಂದರೆ ಇವತ್ತಿಗೂ ಸಂಪೂರ್ಣವಾಗಿ ತನ್ನ ಆರೈಕೆಯನ್ನು ತಾನೇ ಮಾಡಿಕೊಳ್ಳಲು ಆಗುವುದಿಲ್ಲ. ಹುಟ್ಟಿನಿಂದ ಇಂದಿನವರೆಗೂ, ಅವನ ಕಡೆಗೆ ಹೆಚ್ಚಿನ ಗಮನ ಕೊಡಬೇಕಾಗಿದೆ. ಏಕೆಂದರೆ ಇಂದಿಗೂ ತನ್ನ ಪಾಲಿಗೆ ಯಾವುದು ಒಳಿತು ಮತ್ತು ಯಾವುದು ಕೆಡುಕು ಎಂಬ ತಿಳುವಳಿಕೆಯನ್ನು ಹೊಂದಲು ಅವನಿಗೆ ಸಾಧ್ಯವಾಗಿಲ್ಲ. ಅವನೆಡೆಗೆ ಗಮನ ಕೊಡದಿದ್ದರೆ ಅನೇಕ ಬಗೆಯ ಪುನರಾವರ್ತಿತ ವರ್ತನೆಗಳನ್ನು (Repetitive behavior) ತೋರಿಸುತ್ತಾನೆ. ಅವನಿಗೆ ಪದೇಪದೇ ಊಟ ಮಾಡಲು, ಓದಲು ಅಥವಾ ಬರೆಯಲು ಹೇಳಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ.

ಗೌರವ್ ಈಗ ಒಂಬತ್ತು ವರ್ಷದವನು. ಅವನು ಹುಟ್ಟಿದಂದಿನಿಂದ ಎಂದೂ ನಾನು ಅವನನ್ನು ಒಂಟಿಯಾಗಿ ಬಿಟ್ಟಿಲ್ಲ. ಅವನನ್ನು ಸರಿಪಡಿಸಲು ನನ್ನ ಕೈಲಾದದ್ದನ್ನೆಲ್ಲ ಮಾಡುತ್ತಿದ್ದೇನೆ. ಬಹಳಷ್ಟು ಕೆಲಸಗಳನ್ನು ಸ್ವಂತವಾಗಿ ತಾನೇ ಮಾಡಿಕೊಳ್ಳುತ್ತಿದ್ದರೂ, ಇನ್ನೂ ಕೆಲವಕ್ಕೆ ನನ್ನನ್ನು ಅವಲಂಬಿತನಾಗಿದ್ದಾನೆ. ಅವನಲ್ಲಿ ಬಹಳಷ್ಟು ಬದಲಾವಣೆಯನ್ನು ಕಂಡಿದ್ದರೂ ಇನ್ನೂ ಬಹಳ ಕಲಿಯಬೇಕಾಗಿದೆ. ನಮ್ಮ ಕುಟುಂಬದವರಿಗೆಲ್ಲ ಗೌರವ್ ಆಟಿಸ್ಟಿಕ್ (Autistic) ಎಂದು ಗೊತ್ತಿದೆ. ಹಾಗೂ ಅವನೆಡೆಗಿನ ಅವರ ವರ್ತನೆ ಬಹಳ ಸಹಜವಾಗಿದೆ. ನಮ್ಮ ಸಮಾಜದಲ್ಲಿ ಸ್ವಲೀನತೆ(ಆಟಿಸಂ) ಬಗೆಗೆ ಅರಿವಿನ ಕೊರತೆಯಿದೆ. ಒಂದು 'ಸಾಮಾನ್ಯ' ಮಗುವಿನೊಡನೆ ನಿಮ್ಮ ವರ್ತನೆ ಹೇಗಿರುತ್ತದೆಯೋ ಹಾಗೆಯೇ ಇವರೊಡನೆಯೂ ನೀವು ಅಷ್ಟೇ ಸಹಜವಾಗಿ

ವರ್ತಿಸಬೇಕೆಂಬುದು ಅವರ ಅಪೇಕ್ಷೆಯಾಗಿರುತ್ತದೆ ಎಂದು ಎಲ್ಲ ಪೋಷಕರಿಗೂ, ಶಿಕ್ಷಕರಿಗೂ ನಾನು ಹೇಳಬಯಸುತ್ತೇನೆ. ಅವರಿಗೆ ನಿಮ್ಮ ಸಹಾನುಭೂತಿ ಅಥವ ಅನುಕಂಪ ಬೇಡ. ಅವರಿಗೆ ನಿಮ್ಮ ಪ್ರೀತಿ ಹಾಗೂ ಸಹಜ ವರ್ತನೆಯಷ್ಟೇ ಬೇಕಾಗಿದೆ. ಅವರಿಗೆ ನಿಮ್ಮಿಂದ ಇನ್ನೇನೂ ನಿರೀಕ್ಷೆಯಿಲ್ಲ. ಸಮಾಜ ತಮಗೆ ಸಮಾನವಾದ ಹಕ್ಕನ್ನು ನೀಡಬೇಕೆಂಬುದು ಗೌರವ್ ಹಾಗೂ ಅವನಂತಿರುವ ಇನ್ನಿತರ ಮಕ್ಕಳ ಅಪೇಕ್ಷೆ. ಸಮಾಜವು ಅವರನ್ನು ಕೀಳಾಗಿ ನೋಡಬಾರದು. ಅವರಲ್ಲಿ ಕೆಲವು ಕೊರತೆಗಳಿರಬಹುದು, ಆದರೆ ಅವರಲ್ಲಿ ಯಾವುದೇ ರೀತಿಯ ಕುತಂತ್ರ ಅಥವಾ ದುರುದ್ದೇಶಗಳಿಲ್ಲ.



1. ಎಚ್ಐಡಿಎ ಪರೀಕ್ಷೆ ಎಂದರೆ ಹೆಪಟೊಬೈಲಿಯರಿ ಇಮಿನೊಡಯಾಸೆಟಿಕ್ ಆಸಿಡ್ ಪರೀಕ್ಷೆ (Hepatobiliary Iminodiacetic Acid scan); ಯಕೃತ್ತು, ಪಿತ್ತಕೋಶ ಹಾಗೂ ಪಿತ್ತರಸ ನಾಳಗಳ ಸಮಸ್ಯೆಗಳನ್ನು ಪತ್ತೆ ಹಚ್ಚಲು ಬಳಸುವ ಇಮೇಜಿಂಗ್ ವಿಧಾನ. (mayoclinic.org)

2. ಬೈಲಿಯರಿ ಆಟ್ರೇಸಿಯ (Biliary atresia) ಎನ್ನುವುದು ಒಂದು ಅಪರೂಪದ ಜಠರಗರುಳಿನ ಕಾಯಿಲೆಯಾಗಿದ್ದು, ಯಕೃತ್ತಿನ ಹೊರಭಾಗದಲ್ಲಿರುವ ಪಿತ್ತರಸ ನಾಳದ ಒಂದು ಭಾಗ ಅಥವಾ ಸಂಪೂರ್ಣ ಭಾಗದ ನಾಶ ಅಥವಾ ಅನುಪಸ್ಥಿತಿಯ ಗುಣಲಕ್ಷಣಗಳನ್ನು ಹೊಂದಿದೆ. (rarediseases.com)

ಗೋದಾವರಿ ವರ್ಮಾ
ಗೌರವ್ ವರ್ಮಾನ ತಾಯಿ

ಅನುವಾದ: **ವಿನಯಾ ವಿಠಲ** । ಪರಿಶೀಲನೆ: **ಚಂದ್ರಶೇಖರ್ ಮಂಡೆಕೋಲು**