Hindi | हिन्दी

अभिभावक पुस्तिका (पेरेंट हैंडबुक)

8–12 वर्ष की आयु के विकलांग बच्चों के परिवार

हाई स्कूल जाना शुरू करना:

परिवारों को क्या जानने की आवश्यकता है

cyda
Children and Young People with Disability Australia

Take Charge of Change

विषय-सूची

परिचय	**4**
इस पुस्तिका में क्या शामिल है?	4
हाई स्कूल जाने के लिए तैयारी करना	**5**
रिश्तों से शुरुआत करना	5
बदलाव की एक योजना (ट्रांज़िशन प्लॉन) बनाएं	6
सोच-विचार की जाने वाली अन्य व्यावहारिक बातें	7
कौन-कौन से सहयोग उपलब्ध हैं?	7
विकलांगता को समझना	**8**
विकलांगता के बारे में सोचने के अलग-अलग तरीके	8
मेडिकल (चिकित्सा) मॉडल	8
सोशल (सामाजिक) मॉडल	8
डिसएबिलिटी प्राइड (विकलांग होने पर गर्व) क्या होता है?	9
भाषा महत्व रखती है	9
विकलांगता के बारे में बात करना	**10**
टीचरों और स्कूल कर्मचारियों से बात करना	10
डॉक्टरों और स्वास्थ्य पेशेवरों से बात करना	11
दोस्तों, परिवार और व्यापक समुदाय से बात करना	12
अपनी संतान से बात करना	13
स्व-वकालत (सेल्स-एडवोकेसी) के लिए आधार तैयार करना	13
समुदाय में रहना	**14**
दोस्त बनाना	14
सुलभ स्थान और गतिविधियाँ खोजना	15
खेलकूद से जुड़े कार्यक्रम	16
कला और रचनात्मक कार्यक्रम	15
लाइब्रेरियाँ (पुस्तकालय) और लोकल काउंसिल्स (स्थानीय परिषदें)	15
अपना सहायता नेटवर्क खुद बनाना	16

विषय-सूची

अपना ख्याल रखना 17

खुद की देखभाल करने में क्या-क्या शामिल है ? 17

सीमाएँ निर्धारित करना 17

सहायता माँगना 18

भावनात्मक समर्थन और मानसिक स्वास्थ्य के लिए 18

परवरिश और पारिवारिक जानकारी के लिए 18

शब्दावली 19

परिचय

प्राईमरी स्कूल (प्राथमिक विद्यालय) से हाई स्कूल (उच्च विद्यालय) में जाना शुरू करना एक बड़ा बदलाव है। यह उत्साह, नए अवसर और कभी-कभी अनिश्चितता या चिंता भी ला सकता है। यदि आपकी संतान विकलांग है, तो हो सकता है कि आप सोच रहे/ही हों कि इस समय में उनकी मदद कैसे करें और यह कैसे सुनिश्चित करें कि आपकी संतान खुद को शामिल किए जाना, सुरक्षित और आत्मविश्वासी महसूस करती है।

यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि हर बच्चे के विकास के पड़ाव और बदलाव अलग-अलग होते हैं, और उनके लिए कोई 'सामान्य' मार्ग नहीं होता जिसका वह अनुपालन कर सकते हैं। महत्वपूर्ण बात यह है कि उन्हें उनकी ज़रूरतों के अनुसार सहायता प्रदान की जाए।

यह पुस्तिका आठ से 12 वर्ष की आयु के विकलांग बच्चों के माता-पिता और देखभालकर्ताओं की सहायता के लिए है। इसे उन परिवारों के सहयोग से तैयार किया गया था जिन्होंने अपने बच्चों के लिए अपने अनुभव, विचार और आशाएँ साझा कीं।

चिल्ड्रन एंड यंग पीपल विद डिसेबिलिटी ऑस्ट्रेलिया 0-25 वर्ष की आयु के विकलांग बच्चों और युवाओं के लिए राष्ट्रीय प्रमुख संस्था (नेशनल पीक बॉडी) है। हमारा लक्ष्य है कि ऑस्ट्रेलिया भर में सभी विकलांग बच्चे और युवा अपने अधिकारों का पूर्ण रूप से प्रयोग कर सकें, अपनी आकांक्षाओं को साकार कर सकें और सभी समुदायों में आगे बढ़ सकें।

इस पुस्तिका में क्या शामिल है?

यह पुस्तिका आपकी संतान द्वारा हाई स्कूल जाना शुरू करने के दौरान उसकी सहायता करने से सम्बम्धित व्यावहारिक जानकारी देती है। इसमें सहायता प्राप्त करने, टीचरों और स्वास्थ्य पेशेवरों से संवाद करने और आपकी संतान आत्मविश्वास और आत्मसम्मान को बढ़ाने के लिए सुझाव शामिल हैं।

साथ ही, आपको अपनी खुद की सकुशलता का ध्यान रखने के लिए सुझाव मिलेंगे, क्योंकि अपनी संतान की सहायता करने की शुरूआत स्वयं की सहायता करने से होती है, और इस पुस्तिका में आपको सामान्य शब्दों और वाक्यांशों की एक उपयोगी शब्दावली भी मिलेगी।

आप इस पुस्तिका को शुरू से अंत तक पढ़ सकते/ती हैं या केवल उन भागों का उपयोग कर सकते/ती हैं जो आपको इस समय सबसे अधिक उपयोगी लगते हैं। इसका उपयोग अकेली इस पुस्तिका के साथ या फिर इस श्रृंखला में हमारे पोस्टर के साथ किया जा सकता है।

हमें आशा है कि यह आपको ज्ञान और आत्मविश्वास प्रदान करेगी ताकि आप मिलकर बदलाव के इस अगले अध्याय की बागडोर संभाल सकें।

हाई स्कूल जाने के लिए तैयारी करना

हाई स्कूल जाना शुरु करना हर छात्र के लिए एक महत्वपूर्ण पड़ाव होता है। यह बदलाव का समय होता है, जिसमें नई दिनचर्या, नए टीचर और नई अपेक्षाएँ शामिल होती हैं। आगे क्या होगा, इस बारे में अनिश्चितता महसूस करना स्वाभाविक है, लेकिन तैयारी करने के लिए आप बहुत कुछ से कदम उठा सकते/ती हैं।

सही योजना बनाने के साथ, यह बदलाव एक सकारात्मक अनुभव बन सकता है जिससे आपकी संतान को अपना आत्मविश्वास और अपनी आत्मनिर्भरता को बढ़ाने में मदद मिलेगी।

रिश्तों से शुरुआत करना

अपनी संतान के स्कूल के साथ एक मजबूत संबंध के होने से बहुत अंतर पड़ सकता है। स्कूल आपकी संतान को जितना अधिक समझेगा – और माता-पिता या देखभालकर्ता के रूप में जितनी अधिक आपकी बात सुनेगा – उतने ही बेहतर तरीके से वे उसे स्कूल में सेटल होने यानि नए माहौल में ढलने और सफलता प्राप्त करने में मदद कर सकेंगे।

अपनी संतान के हाई स्कूल के पहले टर्म की शुरुआत से पहले भी, ऐसे कई तरीके हैं जिनसे आप स्कूल के साथ संबंध स्थापित कर सकते हैं। कक्षा के समन्वयकों, टीचरों और शिक्षा सहायकों सहित प्रमुख कर्मचारियों के साथ बैठकें (मीटिंग्स) तय करके शुरुआत करें। ये शुरुआती चर्चाएँ आपके लिए अपनी संतान की क्षमताओं, ज़रूरतों और अतीत में उनकी शिक्षा-प्राप्ति में सहायक रही चीज़ों के बारे में जानकारी साझा करने का अवसर होंगी। यह आपके लिए अपनी संतान के लिए एक **बदलाव योजना (ट्रांज़िशन प्लॉन)** बनाने का भी अवसर होता है।

टीचरों और स्कूल के कर्मचारियों से बात करने के तरीके के बारे में जानकारी के लिए, इस पुस्तिका के “विकलांगता के बारे में बातचीत (Talking About Disability)“ अनुभाग को देखें।

बदलाव की एक योजना (ट्रांज़िशन प्लॉन) बनाएं

बदलाव की योजना (ट्रांज़िशन प्लॉन) वह दस्तावेज़ है जो आपको और स्कूल के कर्मचारियों को आपकी संतान के हाई स्कूल जाना शुरू करने के लिए तैयारी करने में मदद करता है। इसका उद्देश्य सभी को एकमत करना है।

योजना में निम्नलिखित चीज़ें शामिल हो सकती हैं:

- आपकी संतान की प्रोफाइल (और उनकी विकलांगता, क्षमताएँ और वे चुनौतियाँ जिनका उन्हें सामना करना पड़ सकता है)
- स्कूल-आधारित सहयोग और आवश्यक समायोजनों का एक अवलोकन

  आपकी संतान को इस बदलाव का सामना करने में सहायता देने वाली कार्यनीतियाँ
- महत्वपूर्ण तिथियों वाली समय-सीमाएँ, जैसे कि ओरिएंटेशन डे या व्यक्तिगत शिक्षा योजना (Individual Education Plan) की बैठकें
- आपके और स्कूल के कर्मचारियों के बीच जानकारी साझा करने की प्रक्रियाएँ।

आप चाहें तो आप अपने वर्तमान स्कूल से अब तक की कारगर प्रक्रियाओं के आधार पर एक बदलाव योजना (ट्रांज़िशन प्लॉन) तैयार करने में आपकी मदद करने के लिए कह सकते/ती हैं या नए स्कूल के साथ इस बारे में बातचीत शुरू कर सकते/ती हैं। किसी भी स्थिति में, इस दस्तावेज़ पर साथ मिलकर काम करने से यह सुनिश्चित होगा कि हर कोई यह समझता है कि शुरुआत से ही इस बदलाव के समय में आपकी संतान को आगे बढ़ने में मदद करने के लिए किन चीज़ों की आवश्यकता है।

सोच-विचार की जाने वाली अन्य व्यावहारिक बातें

हाई स्कूल जाना शुरू करने के कारण कई व्यावहारिक बदलाव भी आते हैं। पहले से की इन बदलावों पर विचार करके, आप अपनी संतान को उनके पहले टर्म के दौरान ही अधिक आत्मविश्वासी और आत्मनिर्भर महसूस करने में मदद कर सकते/ती हैं। बदलाव की योजना बनाते समय विचार करने और स्कूल के साथ चर्चा करने के लिए कुछ बातें इस प्रकार हैं:

- आपकी संतान स्कूल कैसे आएगी-जाएगी और स्कूल में एक स्थान से दूसरे स्थान पर कैसे आएगी-जाएगी?
- उन्हें किन नए नियमों और दिनचर्याओं का सामना करना पड़ सकता है (जैसे कि घंटी बजने के समय या यूनिफॉर्म से जुड़ी अपेक्षाएँ)?
- वे होमवर्क से जुड़े कार्यों को कैसे व्यवस्थित और पूरा करेंगी?
- वे नई मित्रताओं और साथियों के दबाव (पीयर प्रेशर) का सामना कैसे करेंगे?

कौन-कौन से सहयोग उपलब्ध हैं?

शिक्षा के लिए विकलांगता मानकों (Disability Standards for Education) (2005) के अनुसार, सभी स्कूलों के लिए यह ज़रूरी है कि वे विकलांग छात्रों की सहायता के लिए उचित समायोजन करें।

आपका स्कूल आपकी संतान के लिए निम्नलिखित सुविधाएं प्रदान कर सकता है:

- एक व्यक्तिगत शिक्षा योजना (Individual Education Plan, IEP)
- सहायक कर्मचारी, जैसे शिक्षा सहायक
- अनुकूलनीय समय सारिणियाँ (टाइम टेबल)
- संवेदी और आत्म-नियमन सहयोग, जैसे शांत क्षेत्र
- सामाजिक कौशल या सहकर्मी सहायता कार्यक्रम।

यदि आपकी संतान के पास NDIS या अन्य वित्तीय सहायता योजना है, तो आप यह पता लगा सकते/ती हैं कि उस धनराशि का उपयोग स्कूल में उनकी सफलता के लिए कैसे किया जा सकता है। उदाहरण के लिए, उनकी योजना सहायक तकनीक या उपकरण, आपकी संतान के टीचर के लिए प्रशिक्षण, किसी विशेषज्ञ के साथ सत्र, कक्षा में सहायता जैसे नोट्स लेना या भाषांतरण करना, या अन्य सहायता प्रदान कर सकती है।

IEP क्या है? एक व्यक्तिगत शिक्षा योजना, या IEP, बच्चे के लिए एक व्यक्तिगत रूप से तैयार की गई योजना होती है जो उनके शैक्षिक लक्ष्यों को और उन लक्ष्यों तक पहुँचने के लिए आवश्यक सहायता को निर्धारित करती है।

विकलांगता को समझना

विकलांगता जीवन का एक सामान्य हिस्सा है। विकलांग व्यक्ति अलग तरह से सोच सकते हैं, चल सकते हैं, संवाद कर सकते हैं, देख सकते हैं, सुन सकते हैं या चीजों को समझ सकते हैं। कुछ विकलांगताएँ दिखाई देती हैं, और कुछ नहीं। हर बच्चा अलग होता है, और हर बच्चे में ऐसी क्षमताएँ, रुचियाँ और चीजें होती हैं जो उसे विशिष्ट बनाती हैं।

विकलांगता होने का मतलब यह नहीं है कि आपकी संतान में कुछ गलत है। यह बस उनके व्यक्तित्व का एक हिस्सा है। सही सहयोग और वातावरण मिलने पर, विकलांग बच्चे आगे बढ़ सकते हैं, आत्मविश्वास महसूस कर सकते हैं और अपने साथियों के साथ स्कूल और जीवन में सक्रिय रूप से भाग ले सकते हैं।

जब आपकी संतान प्राईमरी स्कूल से हाई स्कूल जाना शुरू करती है, तो विकलांगता क्या है और क्या नहीं है, यह समझना आपको निम्नलिखित में सहायता दे सकता है:

- टीचरों, डॉक्टरों और अन्य पेशेवरों के साथ अपनी संतान की ज़रूरतों के बारे में बात करने में।
- अपनी संतान को गर्व और आत्मविश्वास महसूस करने में सहायता देने में।
- उन्हें सुरक्षित, समावेशी और स्कूल के लिए तैयार महसूस कराने में मदद करने के लिए सही सहयोग खोजने में।

विकलांगता के बारे में सोचने के अलग-अलग तरीके

विकलांगता के बारे में लोग कई तरह से सोचते हैं। इनमें से कुछ तरीके मददगार हो सकते हैं, और कुछ थोड़े कम मददगार हो सकते हैं। अंतर को समझना महत्वपूर्ण है।

मेडिकल (चिकित्सा) मॉडल

मेडिकल (चिकित्सा) मॉडल विकलांगता को एक ऐसी समस्या के रूप में देखता है जिसे 'ठीक' करने या जिसका 'इलाज' किए जाने की आवश्यकता है। यह इस बात पर ध्यान केंद्रित करता है कि कोई व्यक्ति कौन से काम नहीं कर सकता है और यह अक्सर व्यक्ति पर ही अपने आपको बदलने या 'समाज में घुलमिल जाने (फिट इन करने)' की जिम्मेदारी डालता है।

सोशल (सामाजिक) मॉडल

दूसरी ओर, सोशल (सामाजिक) मॉडल कहता है कि विकलांगता कोई समस्या नहीं है - समाज में मौजूद बाधाएँ समस्या हैं। ये बाधाएँ शारीरिक (जैसे रैंप के बजाय सीढ़ियाँ), मनोवृत्ति संबंधी (जैसे कम अपेक्षाएँ), या प्रणालीगत (जैसे लोगों को बहिष्कृत करने वाली नीतियाँ) हो सकती हैं। इस मॉडल के अनुसार, एक समुदाय के रूप में, इन बाधाओं को दूर करना हम सभी की जिम्मेदारी है ताकि हर कोई समान रूप से भाग ले सके।

विकलांगता मानव विविधता का एक स्वाभाविक हिस्सा है, और लक्ष्य समावेशन, पहुँच और सम्मान पर होना चाहिए।

डिसएबिलिटी प्राइड (विकलांग होने पर गर्व) क्या होता है?

डिसएबिलिटी प्राइड (विकलांग होने पर गर्व होने) का अर्थ है अपनी विकलांगता सहित जो आप हैं, उसपर गर्व महसूस करना, और यह हाई स्कूल जाना शुरू करने के लिए तैयारी करने का एक महत्वपूर्ण हिस्सा है। ऐसा इसलिए है क्योंकि जब आपकी संतान को जो वह है, उसपर गर्व होता है, तो इससे उन्हें निम्नलिखित में मदद मिलती है:

- आत्मविश्वास बढ़ाने में
- अपनी ज़रूरतों की मांग करने में
- मित्रताएँ बनाने में
- भेदभाव के खिलाफ आवाज उठाने में।

विकलांगता के बारे में सकारात्मक बातें करके, उनकी क्षमताओं को जानने में उनकी मदद करके और अन्य विकलांग लोगों तथा आदर्शों (रोल मॉड्ल्स) से जुड़कर आप अपनी संतान को विकलांग होने पर गर्व करने की भावना विकसित करने में मदद कर सकते हैं। आप CYDA या राज्य-आधारित संगठन जैसे विकलांगता समूहों और समुदायों में शामिल हो सकते/ती हैं, अन्य विकलांग लोगों के साथ कार्यक्रमों में भाग ले सकते/ती हैं, या विकलांग अभिनेताओं द्वारा निभाए गए विकलांग किरदारों वाली फिल्में और टीवी शो देख सकते/ती हैं।

भाषा महत्व रखती है

विकलांगता के बारे में बात करने के लिए हम जिन शब्दों का इस्तेमाल करते हैं, वे हमारे विचारों और भावनाओं को आकार देते हैं। इससे आपकी संतान द्वारा अपनी विकलांगता और खुद को देखने के तरीके पर असर पड़ता है। हमें हमेशा ऐसी भाषा का इस्तेमाल करने की कोशिश करनी चाहिए जो सम्मान, समावेश और स्वीकृति को दर्शाती हो। उदाहरण के लिए, कुछ ऐसा कहने की बजाए कि:

> "उसका जीवन व्हीलचेयर तक ही सीमित है"

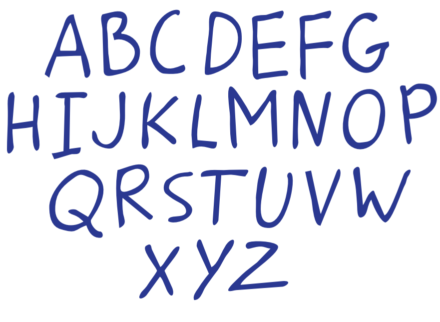
आप यह कह सकते/ती हैं कि:

> "वह व्हीलचेयर का प्रयोग करती है"

भाषा में किया गया यह छोटा सा बदलाव इस धारणा को दूर करता है कि विकलांगता कोई सीमित करने वाली या नकारात्मक चीज है, और इसके बजाय यह बताता है कि कोई व्यक्ति दुनिया में कैसे अपने काम करता है। यह क्षमता-आधारित भाषा का द्वार भी खोलता है जो एक ऐसी भाषा है जो इस बात पर ध्यान केन्द्रित करती है कि कोई व्यक्ति क्या काम कर सकता है और उसे क्या पसंद है।

विकलांगता के बारे में बात करने के आपकी संतान के अपने तरीके हो सकते हैं, और समय के साथ उनमें बदलाव आ सकता है। उदाहरण के लिए, हो सकता है कि उन्हें व्यक्ति-प्रधान भाषा ("मैं ऑटिज़्म से पीड़ित व्यक्ति हूँ") के बजाय पहचान-प्रधान भाषा ("मैं एक विकलांग व्यक्ति हूँ") पसंद हो - या फिर उन्हें दोनों प्रकार की भाषाएँ पसंद हों!

आपको इसे पूरी तरह सही (परफेक्ट) करने की आवश्यकता नहीं है। महत्वपूर्ण बात यह है कि आप मन खुला रखें, सम्मानजनक बने रहें और साथ मिलकर बात सुनने और सीखने के इच्छुक हों।



विकलांगता के बारे में बात करना

हो सकता है कि आप सोच रहे/ही हों कि अपनी संतान की विकलांगता के बारे में दूसरों से कैसे बात करें या फिर बात करें भी या नहीं। ये बातचीत निजी, भावनात्मक या यहाँ तक कि डरावनी भी लग सकती है, लेकिन ज़रूरी नहीं कि आपको सभी सवालों के जवाब पता हों।

अपनी संतान की विकलांगता के बारे में खुलकर बात करने से दूसरों को आपकी संतान की ज़रूरतों को बेहतर ढंग से समझने में मदद मिल सकती है, और आपकी संतान को गर्व तथा समर्थित महसूस करने में मदद मिल सकती है।

टीचरों और स्कूल कर्मचारियों से बात करना

आपकी संतान का स्कूल उसके दैनिक जीवन में बड़ी भूमिका निभाता है, इसलिए टीचरों और कर्मचारियों के साथ मज़बूत संबंध बनाना महत्वपूर्ण है। जितना ज़्यादा वे आपकी संतान को समझेंगे, उतना ही बेहतर वे कक्षा के अंदर और बाहर दोनों जगह उसकी प्रगति में सहायता कर सकेंगे।

यहाँ कुछ चीज़ें हैं जो आप कर सकते/ती हैं:

- **रिपोर्ट्स और आकलन साझा करें**
  स्टाफ को कोई भी रिपोर्ट्स या दस्तावेज़ दें जो आपकी संतान की विकलांगताका विवरण करते हों। इससे स्कूल को उनकी क्षमताओं और सहायता की ज़रूरतों को बेहतर ढंग से समझने में मदद मिल सकती है।
- **पहले क्या कारगर रहा है, इसके बारे में स्पष्ट रहें**
  घर या पुराने स्कूलों या सेवाओं से उदाहरण साझा करें। इसमें आपकी संतान की संचार संबंधी प्राथमिकताओं, उनकी किसी भी संवेदी ज़रूरतों, या उन संकेतों के बारे में बात करना शामिल हो सकता है जिनसे पता चलता है कि आपकी संतान अभिभूत या असहज महसूस कर रही है।
- **सवाल पूछें**
  स्कूल आपकी संतान को किस तरह सहयोग देगा, खासकर नए माहौल में शुरुआती कुछ महीनों के दौरान, यह पूछने में बिल्कुल भी संकोच न करें। आप शिक्षा-प्राप्ति से जुड़े समायोजनों और विशेषज्ञ सहायता विकल्पों के बारे में पूछ सकते/ती हैं, या यह पूछ सकते/ती हैं कि टीचरों को किस प्रकार का विशेष विकलांगता प्रशिक्षण प्राप्त है।
- **रिकॉर्ड्स रखें**
  बैठकों में हुई चर्चाओं को लिख लें और ईमेल या योजनाओं की प्रतियां संभाल कर रखें। ऐसा करना आगे चलकर किसी बात की जानकारी लेने के लिए मददगार साबित हो सकता है।

क्या आपको पता है कि हर स्कूल की यह कानूनी ज़िम्मेदारी है कि वह आपकी संतान के लिए उचित समायोजन करे? शिक्षा के लिए विकलांगता मानक 2005 ऑस्ट्रेलिया में आपके और आपकी संतान के शिक्षा के अधिकारों को रेखांकित करते हैं।

डॉक्टरों और स्वास्थ्य पेशेवरों से बात करना

स्वास्थ्य पेशेवर आकलन और निदान करने के साथ-साथ बच्चों और परिवारों को बच्चों के बड़े होने के साथ-साथ उनकी विकलांगता के बारे में जानने में सहायता करने में महत्वपूर्ण भूमिका निभाते हैं। उनसे बात करते समय, अगर आपको कुछ ठीक नहीं लग रहा हो या आपको चीज़ों को अधिक स्पष्ट ढंग से समझाए जाने की ज़रूरत है, तो बेझिझक अपनी बात रखें।

आप यह करके बातचीत को सुचारू ढंग से चलाने में मदद कर सकते हैं:

- **सवाल पहले से तैयार रखना**
  डॉक्टर या स्वास्थ्य पेशेवर से मिलने से पहले, उन बातों की सूची तैयार कर लें जो आप पूछना चाहते/ती हैं या फिर उन चिंताओं की सूची जिन्हें आप संबोधित किए जाना चाहते/ती हैं। ईमानदार बने रहें और याद रखें कि अपनी संतान को आप ही सबसे अच्छी तरह से जानते/ती हैं।
- **नोट्स लेना**
  एक पेन और कागज, या लिखने के लिए कोई उपकरण साथ रखें, ताकि आप अपनी बातचीत को रिकॉर्ड कर सकें। अपने डॉक्टर से उनकी बात दोहराने या धीरे बोलने के लिए कहने में संकोच न करें।
- **किसी सहयोगी को अपने साथ लाएँ**
  डॉक्टरों से मुलाक़ात के दौरान तनाव महसूस हो सकता है, खासकर जब आप किसी ऐसी नई बीमारी के निदान को समझ रहे/ही हों जिससे आप अपरिचित हों। भावनात्मक समर्थन देने के लिए परिवार के किसी सदस्य या मित्र को साथ लाना मददगार साबित हो सकता है। वे भी अपने नोट्स लिख रख सकते हैं ताकि कुछ भी छूट न जाए।

कभी-कभी डॉक्टरों के पास ऑटिज़्म जैसी किसी विशेष विकलांगता का निदान करने का अनुभव नहीं होता है, ऐसे में आप किसी अन्य पेशेवर, जैसे कि स्पीच थेरेपिस्ट या मनोवैज्ञानिक से सलाह ले सकते/ती हैं।

दोस्तों, परिवार और व्यापक समुदाय से बात करना

आप दोस्तों, रिश्तेदारों या अपने जीवन में शामिल अन्य लोगों से भी अपनी संतान की विकलांगता के बारे में बात करने का चयन कर सकते/ती हैं। हो सकता है कि कुछ लोगों को विकलांगता के बारे में ज़्यादा जानकारी नहीं हो, या फिर वे ऐसी बातें कहें जो मददगार न हों, भले ही इसकी पीछे उनका इरादा नेक हो।

आपको सब कुछ समझाने की ज़रूरत नहीं है, लेकिन अपनी संतान की ज़रूरतों, किन चीज़ों से उन्हें सहायता मिलती है और दूसरों से आपकी अपेक्षाओं को साझा करने से समझबूझ और समावेशिता का निर्माण करने में मदद मिल सकती है।

आप कह सकते/ती हैं कि:

- "जब हम माहौल शांत रखते हैं और उसे सहज होने का समय देते हैं तो उसे आसानी होती है।"
- "वह एक संचार उपकरण का उपयोग करती है – इससे उसे क्रिया में शामिल होने में बहुत मदद मिलती है!"
- "उसके फ़िजेट खिलौने का उपयोग करने से उसे बेहतर रूप से ध्यान केंद्रित करने में मदद मिलती है।"
- "शोर होने पर शांत महसूस करने के लिए हेडफ़ोन पहनने से उन्हें मदद मिलती है।"
- "दिन भर ब्रेक लेते रहने से उसे नियंत्रण में रहने में मदद मिलती है।"

अपनी संतान से बात करना

हर बच्चा अलग होता है, और विकलांगता के बारे में बात करने का आपका तरीका आपकी संतान की आयु, व्यक्तित्व और संचार की प्राथमिकताओं पर निर्भर करेगा। सबसे महत्वपूर्ण बात है ईमानदार, सहायक और सकारात्मक रहना।

विकलांगता के बारे में बात करते समय, अपनी संतान बच्चे को बताएं कि:

- विकलांगता कोई 'बुरा शब्द' या शर्म महसूस करने की बात नहीं है
- हर किसी को अपने जीवन में कुछ चीजें आसान लगती हैं और कुछ चीज़ों में उन्हें मदद की जरूरत होती है
- दूसरों से मदद मांगना ठीक है
- आपको उन पर गर्व है।

इस तरह की बातचीत से आपकी संतान के आत्मसम्मान, गर्व और आप पर भरोसे को बढ़ाने में मदद मिल सकती है। साथ ही, ये बातें एक बहुत ही महत्वपूर्ण चीज़ - स्व-वकालत (सेल्फ-एडवोकेसी) - के लिए आधार तैयार करती हैं।

स्व-वकालत (सेल्स-एडवोकेसी) के लिए आधार तैयार करना

स्व-वकालत का अर्थ है अपनी ज़रूरतों के बारे में खुद आवाज उठाना।
आपकी संतान के लिए, इसका अर्थ कक्षा में मदद मांगना, जब कोई चीज़ बहुत शोरगुल वाली या बोझिल लगे, तो इसके बारे में बताना, या टीचर को यह बताना हो सकता है कि किन बातों से वे स्वयं को शामिल किया जाना महसूस करते/ती हैं।

अपनी संतान के साथ उसकी विकलांगता, उसकी ज़रूरतों और उसके अधिकारों के बारे में शुरू से ही खुलकर बात करके, आप उन्हें स्कूल में, मित्रताओं में और सामान्यत: जीवन में आगे कदम बढ़ाते हुए अपने लिए बोलने का आत्मविश्वास विकसित करने में मदद कर सकते/ती हैं।

समुदाय में रहना

समुदाय के भीतर संबंध बनाना आपकी संतान को प्राईमरी स्कूल से हाई स्कूल जाना शुरू करने और उनकी किशोरावस्था के दौरान सहायता करने में महत्वपूर्ण भूमिका निभा सकता है। कुछ सबसे सार्थक विकास खेलकूद, मित्रताओं, रूचियों और कक्षा के बाहर के संबंधों के माध्यम से होता है, और अपनेपन की भावना महसूस करना आपकी संतान के आत्मविश्वास और गर्व को बढ़ा सकता है।

मजबूत संबंध एक अभिभावक या देखभालकर्ता के रूप में परिवर्तन के इस समय में आपको समर्थित महसूस करने में भी मदद कर सकते हैं।

दोस्त बनाना

बच्चे दूसरों के साथ बनाए गए रिश्तों के माध्यम से सीखते और आगे बढ़ते हैं। आप निम्नलिखित कदम उठाकर अपनी संतान को दोस्त बनाने में मदद कर सकते/ती हैं:

- अपनी संतान के साथ उनकी पसंद या रुचियों के बारे में बात करके
- उनकी रुचियों के अनुरूप मनोरंजन कार्यक्रम या सामुदायिक समारोहों का पता लगाकर
- कार्यक्रम आयोजित करके और स्कूल से उनके साथियों को आमंत्रित करके
- अपनी संतान से यह पूछकर कि किन चीज़ों से सामूहिक परिवेशों में सहज महसूस करने में उन्हें मदद मिलती है।

यदि आपकी संतान को बातचीत करने या सामाजिक कौशल में अतिरिक्त सहायता की आवश्यकता है, तो आप दैनिक परिवेशों में इनका निर्माण करने में सहायता देने के लिए किसी थेरेपिस्ट या टीचर से निवेदन कर सकते/ती हैं।

सुलभ स्थान और गतिविधियाँ खोजना

सामाजिक गतिविधियों में शामिल होना हमेशा आसान नहीं होता है, खासकर जब कार्यक्रम या रवैये विकलांग बच्चों को शामिल करने के लिए अनुकूल न हों। इसलिए, अपने स्थानीय क्षेत्र में उपलब्ध सुलभ कार्यक्रमों और स्थानों के बारे में थोड़ी खोजबीन करना फायदेमंद होता है।

यहाँ कुछ उपकरण दिए गए हैं जिनसे आप अपनी खोज शुरू कर सकते/ती हैं।

खेलकूद से जुड़े कार्यक्रम

आप अपने आस-पास के खेल संघों की वेबसाइट पर जाकर सुलभ खेल कार्यक्रमों का पता लगा सकते/ती हैं। समावेशी राष्ट्रीय खेल संघों में शामिल हैं:

- डिसेबिलिटी स्पोर्ट्स ऑस्ट्रेलिया (Disability Sports Australia)
- रेकलिंक ऑस्ट्रेलिया (Reclink Australia)
- डिसेबल्ड सर्फर्स एसोसिएशन (Disabled Surfers Association)

कुछ समावेशी राज्य-आधारित खेल संघों में शामिल हैं:

- WA डिसेबल्ड स्पोर्ट्स एसोसिएशन इंक (WA Disabled Sports Association Inc) (WA)
- फिजिकल डिसेबिलिटी स्पोर्ट्स तस्मानिया (Physical DisABILITY Sports Tasmania) (TAS)
- एक्सेस फॉर ऑल एबिलिटीज (Access for All Abilities) (VIC)
- डिसेबिलिटी स्पोर्ट्स नॉर्दर्न टेरिटरी (Disability Sports Northern Territory) (NT)
- स्पोर्टिंग व्हीलीज (Sporting Wheelies) (QLD)

कला और रचनात्मक कार्यक्रम

आप अपने आस-पास के कला संघों की खोजबीन करके सुलभ कला कार्यक्रमों का पता लगा सकते/ती हैं। समावेशी राष्ट्रीय कला संघों में शामिल हैं:

- आर्ट्स एक्सेस ऑस्ट्रेलिया (Arts Access Australia)
- सेंसोरियम थिएटर (Sensorium Theatre)

कुछ समावेशी राज्य-आधारित कला संघों में शामिल हैं:

- आर्ट्स एक्सेस विक्टोरिया (Arts Access Victoria) (VIC)
- एक्सेस आर्ट्स (Access Arts) (QLD)
- एक्सेसिबल आर्ट्स (Accessible Arts) (NSW)
- डिसेबिलिटी इन द आर्ट्स, डिसएडवांटेज इन द आर्ट्स (Disability in the Arts, Disadvantage in the Arts) (WA)

लाइब्रेरियाँ (पुस्तकालय) और लोकल काउंसिल्स (स्थानीय परिषदें)

कई पुस्तकालय और स्थानीय परिषदें स्कूल की छुट्टियों के दौरान ऐसे कार्यक्रम या क्लब चलाती हैं जिनमें विकलांग बच्चों का स्वागत किया जाता है। यह जानने के लिए संपर्क करना फायदेमंद होता है कि आपके स्थानीय समुदाय में वे क्या सुविधाएँ प्रदान करते हैं।

अपना सहायता नेटवर्क खुद बनाना

विकलांग बच्चों के माता-पिता या देखभालकर्ता अक्सर कहते हैं कि वे अकेलापन महसूस करते हैं, खासकर अगर उनके ऐसे दोस्त या परिजन हों जो उनकी स्थिति को पूरी तरह से नहीं समझते हों। अपने खुद के संबंध बनाने से लंबे समय के लिए आपके स्वास्थ्य को लाभ मिल सकता है।

अपना नेटवर्क बनाने के कुछ तरीके इस प्रकार हैं:

- कहानियाँ, सुझाव और प्रोत्साहन साझा करने के लिए किसी सहायता समूह में शामिल होना
- अपनी संतान के साथ समावेशी सामुदायिक कार्यक्रमों में भाग लेना
- सहायक Facebook समूहों, मंचों और विकलांगता नेटवर्कों के माध्यम से अन्य माता-पिता से ऑनलाइन जुड़ना
- स्कूल, गतिविधियों या अपने पड़ोस में अन्य माता-पिता से संपर्क करना।

> "उन लोगों की बात सुनने से सहायता मिलती है जो इसी तरह की स्थिति से गुज़र चुके हों... यह एक अच्छा रिमांडर है कि आप अकेले/ली नहीं हैं।"
>
> – एक विकलांग बच्चे के माता-पिता।

अपना ख्याल रखना

जब आपकी संतान किसी बड़े बदलाव से गुज़र रही होती है, तो स्वाभाविक है कि आप अपनी सारी ऊर्जा उसे तैयारी करने में लगा दें। हालाँकि, ऐसा करने में, माता-पिता या देखभालकर्ता के रूप में अपनी खुद की ज़रूरतों को भूल जाना आसान हो सकता है।

खुद की देखभाल के लिए समय निकालना न केवल आपको ज़मीन से जुड़े रहने, अपने मानसिक स्वास्थ्य की रक्षा करने और शांत तथा स्थिर तरीकों से अपनी संतान के लिए मौजूद रहने में मदद कर सकता है, बल्कि यह आपकी संतान को यह भी सिखा सकता है कि खुद की देखभाल करना एक स्वस्थ जीवन का भाग है।

बर्नआउट (अत्यधिक थकान और तनाव) से बचाव करना भी आवश्यक है। यह चिड़चिड़ापन, मानसिक और शारीरिक थकावट, या उन लोगों और चीज़ों से अलगाव महसूस करने के रूप में सामने आ सकता है जो आपके लिए मायने रखते हैं।

खुद की देखभाल करने में क्या-क्या शामिल है ?

खुद की देखभाल करने का अर्थ यह नहीं है कि यह कोई लम्बा या महंगा काम है – यह बबल बाथ लेने या परफेक्ट रूटीन (आदर्श दिनचर्या) रखने के बारे में नहीं हैं (जब तक कि ऐसा करना आपके लिए कारगर सिद्ध न होता हो!)। इसका मतलब है छोटी-छोटी चीज़ें करना जो आपको मुश्किल दिनों में भी ज़्यादा संतुलित महसूस करने में मदद करती हैं।

इसके कुछ उदाहरण हैं:

- शांति से बैठकर चाय पीना
- टहलने या दौड़ने जाना, या अन्य प्रकार के व्यायाम करना
- किसी ऐसे व्यक्ति से बात करना जो आपकी बात समझता हो, जैसे कोई दूसरा माता-पिता, दोस्त या काउंसलर (सलाहकार)
- अपनी पसंद की चीज़ें करना, जैसे कोई शो देखना या संगीत सुनना
- जब सोशल मीडिया थका देने वाला लगे तो उससे ब्रेक लेना।

कुल मिलाकर, खुद की देखभाल करना हर किसी के लिए अलग होता है और जो बातें एक व्यक्ति के लिए कारगर होती हैं, हो सकता है कि वे दूसरे के लिए कारगर न हों। मुख्य बात यह है कि आप वह खोजें जो आपको ज़्यादा शांत, आरामदेह और तरोताज़ा महसूस करने में मदद करे।

सीमाएँ निर्धारित करना

अपनी सीमाओं को जानना और जब किसी चीज़ को लेकर आपको ऐसा लगे कि आप उसका प्रबंध नहीं कर पाएँगे तो तो खुद को "ना" कहने की अनुमति देना भी खुद की देखभाल करने का एक रूप है।

जब आप अत्यधिक तनाव महसूस कर रहे/ही हों या आपका शेड्यूल पहले से ही पूरा भरा हुआ हो, तो हो सकता है कि आप अतिरिक्त प्रतिबद्धताएँ न लेने का निर्णय लें या उन लोगों या बातचीत से दूरियाँ बनाएँ जो आपको थका हुआ और ऊर्जाहीन महसूस कराती हैं।

सीमाएँ ही हमारी ऊर्जा की रक्षा करने का तरीका हैं ताकि हम उन चीजों से जुड़े रह सकें जो हमारे लिए सबसे महत्वपूर्ण हैं।

सहायता माँगना

जब परिस्थितियाँ जटिल हो जाती हैं, तो मदद माँगना – चाहे वह भावनात्मक हो, व्यावहारिक हो या पेशेवर – कमजोरी की नहीं, बल्कि ताकत की निशानी है। सहायता के लिए आप किसी मित्र, परिवार के सदस्य, डॉक्टर (जी.पी.) या परामर्शदाता से बात कर सकते/ती हैं, किसी अभिभावक समूह (पेरेंट ग्रुप) में शामिल हो सकते/ती हैं या स्थानीय देखभालकर्ता संगठन से जुड़ सकते/ती हैं।

आप नीचे दी गई सेवाओं से भी संपर्क करना चाह सकते/ती हैं।

भावनात्मक समर्थन और मानसिक स्वास्थ्य के लिए

- **लाइफलाइन (Lifeline)** (24/7 संकटकालीन सहायता)
  www.lifeline.org.au | 13 11 14
- **बियॉन्ड ब्लू (Beyond Blue)** (मानसिक स्वास्थ्य सहायता और संसाधन)
  www.beyondblue.org.au | 1300 22 4636
- **केयरर गेटवे (Carer Gateway)** (देखभालकर्ताओं के लिए सहायता, जिसमें परामर्श भी शामिल है)
  www.carergateway.gov.au | 1800 422 737

परवरिश और पारिवारिक जानकारी के लिए

- **रेज़िंग चिल्ड्रन नेटवर्क (Raising Children Network)** (परवरिश संबंधी संसाधन, जिनमें विकलांगता से संबंधित विशिष्ट सलाह शामिल है) www.raisingchildren.net.au
- **विकलांग बच्चों के लिए संगठन (Association for Children with Disability)** (विक्टोरिया-आधारित अभिभावक सहायता और सूचना) www.acd.org.au | 03 9880 7000 या रिज़नल क्षेत्रों से कॉल करने वालों के लिए 1800 654 013
- **Kiind** (विकलांग बच्चों की परवरिश करने वाले परिवारों को संसाधन और मार्गदर्शन प्रदान करके सहायता करता है) www.kiind.com.au | 08 6164 9806
- **युवा विकलांगता वकालत सेवा (Youth Disability Advocacy Service)** (विक्टोरिया स्थित संगठन, युवाओं के लिए अनुकूल संसाधन प्रदान करता है)
  www.yacvic.org.au/ydas | 0455 621 849

शब्दावली

इस पुस्तिका में प्रयुक्त शब्दों और विचारों की कुछ सरल व्याख्याएँ यहाँ दी गई हैं।

वकालत या पक्षसमर्थन (एडवोकेसी)

किसी की ज़रूरतों, इच्छाओं या पात्रताओं के लिए आवाज़ उठाना। माता-पिता अक्सर स्कूल में, डॉक्टरों के साथ या अन्य सेवाओं में अपनी संतान के लिए वकालत करते हैं।

- **खुद की देखभाल करने (सेल्फ-केयर)** का अर्थ है अपने लिए आवाज़ उठाना। विकलांग बच्चे वयस्कों के सहयोग से समय के साथ-साथ खुद की देखभाल करना सीख सकते हैं।

सह-डिज़ाइन

जब अपने जीवन में अनुभव कर चुके लोगों को शुरुआत से ही कार्यक्रमों या संसाधनों को डिज़ाइन करने में शामिल किया जाता है, तो इसे सह-डिज़ाइन कहते हैं। इस पुस्तिका को अभिभावकों और देखभालकर्ताओं के साथ मिलकर डिज़ाइन किया गया था।

डिसएबिलिटी जस्टिस (विकलांगता न्याय)

विकलांग लोगों द्वारा चलाया जाने वाला एक आंदोलन जो मानता है कि सभी लोग देखभाल, समान अवसर, गरिमा और सम्मान के हकदार हैं। यह इस बात पर विचार करता है कि विकलांगता, नस्लवाद (रेसिज़्म), गरीबी और असमानता की अन्य प्रणालियाँ किस प्रकार परस्पर जुड़ी हुई हैं।

विकलांगता पर गर्व (डिसएबिलिटी प्राइड)

डिसएबिलिटी प्राइड का अर्थ है विकलांग होने पर गर्व महसूस करना और विकलांगता को शर्मिंदगी की बात न समझना। इसका अर्थ है विकलांगता के अनुभव में निहित क्षमताओं, संस्कृति और समुदाय को पहचानना।

भेदभाव

जब किसी व्यक्ति के साथ उसके व्यक्तित्व के किसी पहलू, जैसे उसकी विकलांगता, नस्ल (रेस), लिंग या पृष्ठभूमि के कारण अनुचित व्यवहार किया जाता है। जब विकलांग लोगों के साथ भेदभाव किया जाता है, तो इसे **एबलिज़्म** कहते हैं।

- **प्रत्यक्ष भेदभाव** तब होता है जब किसी व्यक्ति के साथ उसकी विकलांगता के कारण स्पष्ट रूप से बुरा व्यवहार किया जाता है।
- **अप्रत्यक्ष भेदभाव** तब होता है जब कोई नियम या नीति निष्पक्ष प्रतीत होती है, लेकिन यह विकलांग लोगों जैसे किसी समूह के लिए चीजों को करना या पाना कठिन बना देती है।

समग्र सहायता

इसका तात्पर्य ऐसी सहायता से है जो व्यक्ति के संपूर्ण व्यक्तित्व को ध्यान में रखती है, न कि केवल उसके रोग-निदान को। इसमें भावनात्मक सकुशलता, पारिवारिक जीवन, मित्रताएँ और जीवन के अन्य पहलू शामिल हैं, न कि केवल चिकित्सा (थेरेपी) या स्कूल।

व्यक्तिगत शिक्षा योजना (Individual Education Plan, IEP)

परिवार और छात्र से प्राप्त सुझावों के आधार पर स्कूल द्वारा तैयार किया गया एक दस्तावेज़। इसमें विकलांग छात्र के लिए सीखने के लक्ष्य, सहायता की ज़रूरतें और समायोजन दर्शाए जाते हैं।

जीवन में किया गया अनुभव (प्रत्यक्ष अनुभव)

जीवन में प्रत्यक्ष अनुभव किए व्यक्ति को विकलांगता के साथ जीने या किसी विकलांग व्यक्ति की सहायता करने का सीधा अनुभव होता है। यह ज्ञान मूल्यवान है और यह बेहतर सेवाओं तथा सहयोग को आकार देने में सहायता करता है।

NDIS

नेशनल डिसेबिल्टी इंश्योरेंस स्कीम (राष्ट्रीय विकलांगता बीमा योजना) एक सरकारी कार्यक्रम है जो विकलांग लोगों के लिए सहायता और सेवाओं हेतु धनराशि (फंडिंग) उपलब्ध कराता है।

उचित समायोजन

स्कूल में किया गया वह बदलाव जो विकलांग छात्र को शिक्षा-प्राप्ति में भाग लेने में मदद करता है। स्कूलों को कानूनन समायोजन करने की आवश्यकता होती है, जिसमें छात्र को अतिरिक्त समय देना, सहायक कर्मचारी उपलब्ध कराना, शांत स्थान प्रदान करना या सीखने के विभिन्न तरीके प्रदान करना शामिल हो सकता है।

खुद की देखभाल करना (सेल्फ-केयर)

इसका अर्थ है अपनी खुद की सकुशलता के लिए कदम उठाना। इसमें रोज़मर्रा के छोटे-छोटे कार्य शामिल हो सकते हैं, जैसे व्यायाम करना या किसी मित्र से बात करना, जिनसे हमें तरोताज़ा और ऊर्जावान महसूस करने में मदद मिलती है।

कलंक

किसी व्यक्ति के बारे में उसकी किसी विशेषता, जैसे विकलांगता, के कारण बनी अनुचित धारणाएं या दृष्टिकोण। कलंक लोगों को बहिष्कृत या शर्मिंदा महसूस करा सकता है, भले ही उन्होंने कुछ भी गलत न किया हो।

क्षमताएँ-आधारित भाषा

ऐसे शब्द और वाक्यांश जो केवल किसी व्यक्ति की ‘कमियों‘ या सहायता की ज़रूरतों पर नहीं, बल्कि उसकी क्षमताओं और रुचियों पर ध्यान केंद्रित करते हैं। क्षमताएँ-आधारित भाषा का अर्थ है कौशल, प्राथमिकताओं और मान्यता सहित एक संपूर्ण व्यक्ति को विशिष्ट रूप से दर्शाना।

बदलाव योजना (ट्रांज़िशन प्लॉन)

एक ऐसा दस्तावेज़ जो आपको और आपके स्कूल को आपकी संतान के जीवन में होने वाले एक बड़े बदलाव, जैसे प्राईमरी स्कूल से हाई स्कूल जाना शुरू करना, के लिए तैयारी करने में मदद करता है। इसमें आपकी संतान के बारे में, उनकी क्षमताओं और सफल होने के लिए उन्हें किस सहायता की आवश्यकता है, इसके बारे में जानकारी शामिल हो सकती है।

अस्वीकरण: ‘टेक चार्ज ऑफ चेंज‘ प्रोजेक्ट को ऑस्ट्रेलियाई सरकार के स्वास्थ्य, विकलांगता और वृद्धावस्था विभाग (Department of Health, Disability and Ageing) से धनराशि प्राप्त हुई है ताकि विकलांग बच्चों और युवा लोगों के परिवारों को बच्चों के जीवन में आने वाले सभी महत्वपूर्ण बदलावों का प्रबंधन करने में सहायता मिल सके। प्रदान की गई जानकारी का उद्देश्य एक सामान्य मार्गदर्शिका उपलब्ध कराना है और हो सकता है कि इसमें नवीनतम जानकारी और अपडेट शामिल नहीं हों। ये तथ्य पत्रक अक्टूबर 2025 तक वर्तमान हैं। संसाधनों का पूरा वर्ग cyda.org.au पर देखें