ज़रूरी है परिवार का शामिल होना

डाउन सिंड्रोम वाली एक बेटी का पालन

फाल्गुनी दोषी

मेरा जीवन बिलकुल सीधी लकीर पर चल रहा था, जैसी लकीर मैंने ख़ुद खींची थी— कम्प्यूटर की पढ़ाई, मल्टीनेशनल फर्म में नौकरी, टॉल, डार्क, हैंडसम केयरिंग पति, चार हाथों से प्यार बरसाने वाला परिवार और एक प्यारी बिटिया।

मैं जब दूसरी बार माँ बनने वाली थी तब परिवार में सब लोग सहमत थे कि हम कोई सोनोग्राफी टैस्ट नहीं करवाएँगे। बेटा या बेटी जो भी जीवन में आएगा उसे ख़ुशहाल ज़िन्दगी और अच्छी परवरिश देंगे। यह सब मुझे इसलिए बताना पड़ रहा है क्योंकि उस समय बेटे को तरजीह देने और सोनोग्राफी के ज़रिए लिंग पता करने की पुरानी विचारधारा चलन में थी। यह सब बताते हुए भी मैं अपने ग़ुस्से को क़ाबू नहीं कर पा रही हूँ। भला वो सब कैसी माँएँ होंगी जो ख़ुद या परिवार के दबाव में अपने अंश को कुचल सकती हैं...। ख़ैर छोड़ो ये सब बातें।

जिस दिन स्तुति मेरे जीवन में आई, उसी दिन भगवान ने मुझे अपनी लकीर से उठाकर एक अनजान रास्ते पर डाल दिया। नॉर्मल डिलीवरी की वजह से मैं डॉक्टर और नर्स की बातें सुन पा रही थी। जैसे ही स्तुति के रोने की आवाज़ सुनाई दी, नर्स बोली, 'डॉक्टर यह एंजेल जैसी दिख रही है, इसकी आँखें तो देखो, अलग हैं सबसे।' मुझे इतना समझ में आया कि मुझे बेटी हुई है और वो फ़रिश्ते जैसी प्यारी है। सारी बातें एक पिक्चर की तरह मेरे स्मृतिपटल में अंकित हैं, ऐसे जैसे कल ही घटित हुई हों। दूसरे दिन जब बच्चों के डॉक्टर राउंड लगाने आए तब उनकी और गाइनकोलॉजिस्ट की कुछ बातचीत मेरी समझ में नहीं आई। मेरे पूछने पर उन्होंने बताया कि स्तुति की कुछ जाँच करवानी पड़ेगी। उन्हें शक है कि बच्ची मंगोल[i] है। साइंस विषय की पढ़ाई की वजह से मुझे समझ में आ गया कि वह डाउन सिंड्रोम के बारे में बात कर रहे हैं। जाँच के लिए स्तुति का ख़ून लेने से लेकर पूरे महीने जब तक रिपोर्ट नहीं आई, मैं अपने आप को मनाती रही कि डॉक्टर को समझने में ग़लती हो सकती है। भगवान मेरे साथ कभी ऐसा नहीं करेंगे। मैंने आज तक सब के साथ अच्छा व्यवहार किया है, मेरे साथ कुछ ग़लत नहीं होगा। कभी भगवान को रिश्वत देने की भी कोशिश की कि हे भगवान! स्तुति की रिपोर्ट नॉर्मल देना मैं हर रोज़ माला करूँगी, गायत्री मन्त्र बोलूँगी।

जब रिपोर्ट हाथ में आई तो समझ में आया कि डॉक्टर का अनुमान सही था। वह ट्राइसोमी 21 के साथ ही पैदा हुई है। आँखों में पानी भर आया, बहुत तक़लीफ़ भी हुई। लेकिन फिर तुरन्त ही विचार आया कि अब तो यही सच है, अब आगे क्या करना है? बचपन में ही माँ को खो देने की वजह से अपनी तक़लीफ़ में से रास्ता ख़ुद ही ढूँढ़ने की एक आदत-सी हो गई थी। वही अब काम में आया। सबसे पहले मैं जेनेटिक्स डॉक्टर से मिलने गई। उनसे समझा कि इसकी वजह क्या-क्या हो सकती है। इसकी ताक़त और कमज़ोरी क्या है? उन्होंने बताया कि चमकदार रंग, ख़ुशनुमा माहौल, स्तुति के साथ लगातार बातें करना आदि बहुत लाभदायक रहेगा। डाउन सिंड्रोम वाले बच्चों की मांसपेशियाँ कमज़ोर होती हैं, अत: उसका भी ध्यान रखना पड़ेगा। हर काम धीरज से सीखने से आ जाएगा। साथ ही उन्होंने थेरेपी के लिए भी समझाया। मैं वहीं से एक सेंटर में गई जो स्पेशल बच्चों के लिए काम करते थे। वहाँ पहुँचकर मैं दंग रह गई। इतने सारे बच्चे। हर एक को अलग-अलग तक़लीफ़ और उनकी माँओं के परेशान चेहरे। मैंने जैसे-तैसे अपने आप को सँभाला। मैंने तब ही सोच लिया था कि मैं जी-जान से अपनी स्तुति को बड़ा करूँगी और उसे एक अच्छा जीवन देने की कोशिश करूँगी।

स्तुति की फिज़ियोथेरेपी तब शुरू की जब वह छह महीने की थी। मैं वहाँ के सभी थेरेपिस्ट से उसके लिए ज़रूरी हर बात सीखती। फिर घर आकर उसे दोहराती। कम्प्यूटर जिसे मैंने अपना करियर बनाने के लिए सीखा था वह डाउन सिंड्रोम की जानकारी प्राप्त करने में बड़ा लाभदायक सिद्ध हुआ। जीवन में कुछ बदलाव आए थे, 'मिशन स्तुति' पर काम चालू हो गया था। नौकरी मैंने छोड़ दी थी। मैंने अपना पूरा समय, ताक़त और अपना ज्ञान दोनों बच्चों को बड़ा करने में लगा दिया। मेरी ख़ुशकिस्मती है कि मुझे सब जगह अच्छे इन्सान ही मिले— अच्छे टीचर्स, अच्छे थेरेपिस्ट, अच्छे पड़ोसी, अच्छे सम्बन्धी, अच्छा परिवार।

आज स्तुति सत्रह साल की है। बहुत ख़ुशमिज़ाज और सुलझी हुई है। दसवीं कक्षा पास कर ली है। कम्प्यूटर, मोबाइल और सारे गैजेट आराम से उपयोग करती है। घर के काफ़ी काम जानती है। आज मैं उसकी नहीं, वह मेरी मददगार है। इस रास्ते पर चलने के दौरान मैंने कई बातें सीखी हैं। स्तुति की तुलना मैं कभी भी दूसरे बच्चों के साथ न करते हुए उसी के साथ करती हूँ। कल उसे जितना आता था उससे आज वह ज़रा-सा भी आगे बढ़ी है तो मैं ख़ुश हूँ। थेरेपिस्ट हमारी मदद कर सकते हैं, लेकिन आख़िर काम तो हमें ही करना है। इसीलिए सभी काम— चाहे प्ले थेरेपी हो, स्पीच थेरेपी या पढ़ाई में टीचर तो उसकी मदद करते ही, मैं भी इन्हें सीख लेती और उसकी मदद करती। मैं वह हर चीज़ करने की आदी हो गई थी जो स्तुति के लिए ज़रूरी थी। पूरा परिवार जब इस प्रक्रिया में जुट जाता है तो परिणाम अपने आप दिखता है। स्तुति वह सब सीख सकती है जो कोई भी इन्सान सीख सकता है। सीखने की अवधि ज़्यादा लम्बी हो सकती है या फिर सिखाने का तरीक़ा अलग हो सकता है। इस दौरान मुझे यह समझ में आ ही गया है कि रातोंरात चमत्कार नहीं होगा। यह जीवन है और जीवन का संघर्ष चलता रहता है। यदि अच्छे परिणाम चाहिए तो हमें ख़ुश रहना होगा और हरदम प्रयत्न करते रहना होगा। मैं ख़ुशनसीब हूँ कि मेरे हर क़दम पर परिवार ने एकजुट होकर साथ दिया है और जहाँ ज़रूरत पड़ी वहाँ हौंसला अफ़ज़ाई भी की है।

अनजाने रास्ते पर क़दम अभी भी चल रहे हैं, कई पड़ाव पार कर लिए, कई पड़ाव बाक़ी हैं, मज़ा मंज़िल में ही नहीं— उस राह में भी है, जो हमें मंज़िल तक ले जाती है।

[i] मंगोल शब्द अब स्वीकृत नहीं है। इसके लिए डाउन सिंड्रोम शब्द उपयोग किया जाता है।

फाल्गुनी दोषी
स्तुति दोषी की माँ