शोध मंथन, 2018 ISSN: (P): 0976-5255, (e) : 2454-339X, Impact Factor 5.463 (SJIF)
UGC Approved Journal No. 40908

दिव्यागंजन तथा सामाजिक बहिष्करण : प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित बच्चों के अभिभावकों का समाजशास्त्रीय अध्ययन

डॉ0 मणीन्द्र कुमार तिवारी
एसो0 प्रो0, समाजशास्त्र विभाग, डी0ए0वी0 कालेज, लखनऊ

सारांश

प्रस्तुत अध्ययन प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित बच्चों के अभिभावकों का समाजशास्त्रीय अध्ययन है। कानपुर, लखनऊ, गोरखपुर तथ दुर्गापुर (प. बंगाल) में आयोजित प्रमस्तिष्क घात के चिकित्सा शिविर में अभिभावकों के साक्षात्कार के आधार पर भारतीय समाज में अभिभावकों के बहिष्करण को गुणात्मक रूप में विवेचित किया गया है।

प्रारम्भ में दिव्यांगता को वैयक्तिक रूप में विश्लेषित किया जाता था, परन्तु आज विद्वान इसके सामाजिक आयाम को स्वीकार करते हैं। प्रमस्तिष्क घात एक ऐसी बीमारी है जो शारीरिक तथा बौद्धिक विकास को अवरोधित कर देती है। सामाजिक बहिष्कार की अवधारणा पूरे विश्व में प्रासंगिक है दिव्यांगजनों का सामाजिक बहिष्करण भी सामाजिक बहिष्करण का एक प्रमुख स्वरूप है। प्रमस्तिष्क घात जैसी बीमारी में अभिभावक भी सामाजिक बहिष्करण का शिकार होते हैं, इस बहिष्करण का विश्लेषण भारतीय समाज की संरचना के तत्वों द्वारा किया जा सकता है।

मूल शब्द–*दिव्यांगता, सामाजिक बहिष्करण, प्रमस्तिष्क घात, परिवार विवाह, नातेदारी।*

शोध पत्र का संक्षिप्त विवरण निम्न प्रकार हैः

डॉ0 मणीन्द्र कुमार तिवारी

दिव्यागंजन तथा सामाजिक बहिष्करण : प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित बच्चों के अभिभावकों का समाजशास्त्रीय अध्ययन

शोध मंथन, जून 2018, पेज सं0 147–152

Article No. 22
http://anubooks.com
?page_id=581

दिव्यागंजन अधिकार अधिनियम (2016) के अनुसार दिव्यांग से तात्पर्य दीर्घकालिक शारीरिक, मानसिक, तथा बौद्धिक या संवेदी हानि वाले व्यक्ति से है। दिव्यांग को समाज में अन्य व्यक्तियों के साथ पूर्ण और प्रभावी भागीदारी में बाधाओं का सामना करना पड़ता है। प्रारम्भ में ऐसे शारीरिक तथा बौद्धिक चुनौतियों का सामना करने वाले व्यक्तियों के लिए अंग्रेजी के डिसेबल शब्द के पर्याय के रूप में विकलांग सम्बोध का प्रयोग किया जाता था। तत्पश्चात निशक्त और सामान्येतर सक्षम शब्द का प्रयोग किया जाने लगा। वर्तमान में दिव्यांगजन सम्बोध का प्रयोग किया जा रहा है। दिव्यांगजन के लिए प्रयुक्त होने वाले सम्बोध क्रमशः सामाजिक सरोकारों को प्रदर्शित करते हैं।

राष्ट्रीय मानवाधिकार आयोग के डिसेबिलिटी मैनुअल (2005) के अनुसार एक शारीरिक तथ्य के अतिरिक्त दिव्यांगता के सांस्कृतिक, सामाजिक तथा विधिक आयाम भी हैं। दिव्यांगता सूक्ष्म तथा व्यापक स्तर पर सामाजिक मूल्यों, प्रतिमानों, अभिवृत्तियों का फलन है। रिपोर्ट में दिव्यांगता को तीन प्रकार से परिभाषित किया गया है :–

1. दिव्यांगता की चिकित्सकीय परिभाषा
2. दिव्यांगता की सामाजिक परिभाषा
3. दिव्यांगता की मानवाधिकारवादी परिभाषा

जे0 क्लेप्टन दिव्यांगता के चार प्रारूप की चर्चा करते हैं–

1. धार्मिक प्रारूप
2. चिकित्साशास्त्रीय प्रारूप
3. अधिकारवादी प्रारूप
4. सामाजिक प्रारूप

दिव्यांगता के सामाजिक दृष्टिकोण में सहानुभूति, नकारात्मकता, बहिष्करण, कंलक,शर्मिंदगी तथा नजरअंदाज जैसे तथ्य सम्मिलित होते हैं।

प्रमस्तिष्क घात दिव्यांगता का एक ऐसा प्रकार है जो कि शारीरिक तथा बौद्धिक रूप से दुसाध्य है। दिव्यांगजन अधिकार अधिनियम की धारा–2 के अर्न्तगत गतिविषयक दिव्यांगता में इसे शामिल किया गया हैं। गतिविषयक दिव्यांगता किसी व्यक्ति की ऐसी असमर्थता से है जो मांसपेशियों, अस्थियों या तंत्रिका तंत्र द्वारा उत्पन्न होती हैं।

अधिनियम के अनुसार 'प्रमस्तिष्क घात' से कोई गैर तंत्रिका स्थिति का समूह अभिप्रेत है जो शरीर के संचालन और मांसपेशियों के समन्वय को प्रभावित करती है। यह व्याधि मानव मस्तिष्क के एक या अधिक भाग में जन्म से पहले, प्रसव के समय या प्रसवोपरान्त क्षति के कारण उत्पन्न होती हैं। राष्ट्रीय न्यास अधिनियम 1999 में भी प्रमस्तिष्क घात को परिभाषित किया गया हैं। नेशनल हेल्थ पोर्टल के अनुसार प्राथमिक रूप से प्रमस्तिष्क घात शारीरिक संचालन को प्रभावित करती हैं। जन्म से लेकर दो वर्ष तक बच्चे के निवास की अवस्थाओं में इस बिमारी की प्रकृति सामने आती है। बच्चे बैठने, पलटने , चलने, निगलने, बोलने, देखने, संवेदन करने, सुनने आदि क्रियाओं को सहजता से नहीं कर पाते हैं। मस्तिष्क प्रघात से पीड़ित चार बच्चों में एक बोल नहीं सकता है। तीन में से एक चल नही सकता है। दो में से एक बौद्धिक मंदता से ग्रसित होता

है। चार में से एक मिर्गी के दौरे से ग्रसित होता है। इण्डिया टुडे के आकलन के अनुसार भारत में प्रति हजार बच्चों में तीन प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित होते हैं।

रेनू तथा अन्य (2009) के अनुसार दिव्यांगता के सामाजिक प्रारूप की मान्यता है कि दिव्यांगता वस्तुतः एक राजनैतिक और सामाजिक समस्या हैं। इसका विश्लेषण दमनकारी संबंधो के परिणाम के रूप में किया जा सकता है। दिव्यांगता के चिकित्सकीय या वैयक्तिक तथा सामाजिक प्रारूप के मध्य 'क्यूबैक' दृष्टिकोण भी प्रासंगिक है, जो कि दिव्यांगता की व्याख्या वैयक्तिक कारकों तथा परिवेशगत कारकों के मध्य अन्तर्क्रिया के उत्पाद के रूप में करता है, जो कि दिनचर्या तथा व्यवहार में अवरोध उत्पन्न करता है।

सामाजिक बहिष्करण का आशय किसी व्यक्ति को समाज की मुख्य धारा से अलग कर देना है। सेन (2000) के अनुसार सामुदायिक जीवन में सक्रिय सहभागिता न कर पाने के कारण व्यक्ति का जीवन निशक्त बन जाता है। यह उस व्यक्ति के लिए क्षति तो होता ही है साथ ही साथ अप्रत्यक्ष रूप से वंचन को जन्म देता है। सामाजिक बहिष्करण की अवधारणा का प्रयोग बीसवीं शताब्दी के उत्तरार्द्ध में रेने लयोर्न ने किया था। रेने लेयोर्न ने फ्रांस की दशांश जनसंख्या को बहिष्कृत में शामिल किया था। जिसमें मानसिक तथा शारीरिक विकंलाग, आत्महन्ता प्रवृत्ति के व्यक्ति, परित्यक्त वृद्ध, दुर्व्यवहारी बच्चे, अनेक समस्याओं से ग्रसित गृहस्थ तथा सीमान्तीकृत व्यक्ति शामिल थे।

समाजशास्त्र में दिव्यांगजनों के बहिष्करण पर कार्य प्रचुर रूप में हुआ है परन्तु दिव्यांगजनों के अभिभावकों के बहिष्करण पर कम ध्यान दिया गया है। प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित बच्चों के अभिभावकों के बहिष्करण के आयाम विशिष्ट हैं। अध्ययनों में आर्थिक तथा आवासीय तत्वों पर अधिक ध्यान दिया गया है। परिवार, विवाह, नातेदारी, दांपत्य–सम्बंध आदि पर भारतीय परिपेक्ष्य में कम प्रकाश पड़ता है। प्रस्तुत अध्ययन इस कमी को पूरा करने का प्रयास है। क्लार्क (2006) ने अपनी रिपोर्ट में बताया कि आर्थिक, आवासीय तथा मनोरंजन के क्षेत्र में दिव्यांगजनों तथा उनके अभिभावकों को बहिष्करण का सामना करना पड़ता है।

मीचेलसें तथा अन्य (2015) ने डेनमार्क में प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित अभिभावकों के अध्ययन में पाया कि डेनमार्क की कल्याणकारी नीतियों के कारण अभिभावक विशेषकर माताएं श्रम बाजार का हिस्सा बने रहे। पहले बच्चे के प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित होने पर ज्यादातर अभिभावक अगले शिशु को जन्म नहीं देते है। भारतीय परिपेक्ष्य में देखें तो सामुदायिक सुविधाओं के अभाव में दूसरे बच्चे को जन्म देने की दुविधा होती है।

गुजरात के बड़ोदरा में प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित बच्चों के अभिभावकों तथा सामान्य बच्चों के अभिभावकों के तुलनात्मक अध्ययन में रामानंदी तथा राव (2015) ने निष्कर्ष निकाला कि प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित अभिभावकों में मानसिक तनाव का स्तर उच्च था।

कानपुर, लखनऊ, गोरखपुर तथा दुर्गापुर (पश्चिम बंगाल) में प्रमस्तिष्क घात से पीड़ित बच्चों के अभिभावकों के साक्षात्कार के दौरान कतिपय बहिष्करण के आयाम दृष्टिगोचर होते हैं। बहिष्करण के इन्हीं तथ्यों को इस शोधपत्र के माध्यम से प्रस्तुत किया जा रहा है। प्रगतिशील देशों की भांति अभिभावक आर्थिक बहिष्करण का शिकार होते हैं। तथा उनके जीवन की गुणवत्ता पर भी इसका प्रभाव होता है। भारतीय समाज में बहिष्करण के अन्य प्रारूप भी सामने आते हैं,

जिनका भारतीय समाज की सामाजिक तथा सांस्कृतिक संरचना से है। भारतीय समाज विशेषकर ग्रामीण भारत में बिमारी को छुपाने की प्रवृत्ति पायी जाती है। जिसका कारण बिमारी के प्रति कंलक की भावना है। जिसके कारण प्रारम्भिक स्थिति में इस बिमारी का पता नही चल पाता। ग्रामीण क्षेत्रो में प्रायः रूढ़िवाद के कारण बच्चे की बिमारी के लिए माँ को जिम्मेदार माना जाता है और माँ सामाजिक बहिष्करण की शिकार होती है।

प्रमस्तिष्क घात से ग्रसित बच्चों को पूर्णकालिक देख भाल की अपेक्षा उनकी शारीरिक तथा मानसिक आवश्यकताओं के कारण होती हैं। दैनिक क्रियाकलापों, चलने, खाने इत्यादि के लिए उनकी निर्भरता पालक पर होती है। इसके कारण माता पिता दोनों में से कोई एक ही आर्थिक उपार्जन की प्रक्रिया से जुड़ पाता है। बच्चे की चिकित्सीय आवश्यकताओं की पूर्ति के लिए भी धन की आवश्यकता होती हैं।, जिसकी प्रतिपूर्ति अभिभावको के आवश्यक खर्चो में कटौती से होती है, जिसका प्रभाव अभिभावकों के जीवन की गुणवत्ता पर पड़ता है। साथ ही साथ अन्य भाई/बहन के लिए भी आर्थिक संसाधन कम हो जाते हैं। परिवार, विवाह तथा नातेदारी भारतीय समाज की संरचना के प्रमुख अंग है। परिवार में अभिभावक सामाजिक बहिष्करण का शिकार होते हैं। संयुक्त परिवार में जहां देखभाल के लिए मानवीय संसाधन अधिक होते वहीं एकाकी परिवार में इसका अभाव होता हैं। जिन अभिभावको की संतान प्रमस्तिष्क घात से ग्रसित होती उनको दूसरी संतान के लिए निर्णय लेने में भूमिका द्वंद का सामना करना पड़ता है। उनके मन में यह शंका रहती है कि कहीं दूसरी संतान भी इसी बिमारी से ग्रसित न हो जाए। आर्थिक तथा चिकित्सकीय संसाधनों की उपलब्धता इस द्वंद को कम करती है। उदाहरण के लिए दुर्गापुर में जहाँ ज्यादातर अभिभावक सार्वजनिक क्षेत्र की स्वास्थ्य सुविधाओं से आच्छादित थे, वहां वो इस सुविधा का उपयोग कर उत्कृष्ट चिकित्सीय सुविधाओं में दूसरे प्रसव का नियोजन करते हैं। अन्य क्षेत्रों में अभिभावक दूसरे बच्चे के प्रसव में तुलनात्मक रूप से अधिक मानसिक दबाव का सामना करते हैं। जिन दंपतियों के प्रमस्तिष्क घात से ग्रसित बच्चे से बड़े बच्चे होते हैं, उनके बड़े बच्चों का प्रारम्भ से छोटे बच्चे की देखभाल का प्रत्याशामूलक समाजीकरण हो जाता है। अभिभावकों की सबसे बड़ी चुनौती अपने बाद पीड़ित बच्चे की देखभाल हो जाती है, इसके लिए वो अन्य बच्चों को मानसिक रूप से तैयार करते हैं। पीड़ित बच्चे के अतिरिक्त सामान्य बच्चे चाहे लड़का हो लड़की, का विवाह भी आसान नहीं होता है। लोग पीड़ित बच्चे के भाई/बहन से विवाह का परिहार करते हैं क्योंकि उनका मानना होता है कि पीड़ित बच्चे की जिम्मेदारी सामान्य बच्चे के जीवन साथी की हो जाएगी। इस सम्बंध में दो वैयक्तिक अध्ययन प्रस्तुत किए जा रहे हैं। दुर्गापुर की 'होप' संस्था में प्रमस्तिष्क घात से ग्रसित बच्चों के माता/पिता भाई/बहन को 'विशेष बी0एड0' में दाखिला दिया जाता है। वही बी0 एड0 करने वाली एक पीड़ित बच्चे की बहन ने बताया कि उसने विवाह इस लिखित इकरारनामे के साथ किया है कि उसका जीवन साथी बच्चे की देखभाल में सहयोग करेगा। बी0बी0सी0 न्यूज की रिपोर्ट (12 मई, 2018) के अनुसार महाराष्ट्र के नांदेड़ जिले से 82 किमी0 दूर बिलोली तहसील में 5 मई को दो सगी बहनों का विवाह एक व्यक्ति के साथ कर दिया गया क्योंकि बड़ी बहन मानसिक रूप से मंदित थी। यह कहा जा सकता है कि पीड़ित बच्चे के माता–पिता के साथ भाई बहन भी विवाह के क्षेत्र में बहिष्करण के शिकार होते हैं।

नातेदारी व्यवस्था में समाज द्वारा मान्यता प्राप्त वे सम्बंध आते हैं जो अनुमानित तथा वास्तविक रक्त सम्बंधों तथा वैवाहिक सम्बंधों पर आधरित होते हैं। प्रमस्तिष्क घात से ग्रसित बच्चों के अभिभावकों के नातेदारी की परिधि संकुचित हो जाती है। जहाँ वैवाहिक नातेदारी का क्षेत्र सीमित हो जाता है, वहीं रक्तमूलक नातेदारी सम्बंध भी नकारात्मक रूप से प्रभावित होते हैं। बीमार बच्चे की शारीरिक और मानसिक दशाओं के कारण नातेदारी के आयोजनों में सहभागिता प्रभावित होती है। नातेदारी के आयोजन में अभिभावक माताओं के भाग लेने की कम सम्भावनाओं का प्रभाव नातेदारी सम्बंधों पर नकारात्मक रूप से पड़ता है परिणामस्वरूप नातेदारी सम्बंधों में भी अभिभावकों को बहिष्करण का सामना करना पड़ता है।

अध्ययन में यह भी रेखांकित किया गया कि बच्चे की देखभाल के दबाव के कारण पति–पत्नी के सम्बंधों में तनाव उत्पन्न हो जाता है। माता–पिता शारीरिक तथा मानसिक बिमारियों से ग्रसित हो जाते हैं। सामान्य रूप से नींद न पूरी होने के कारण अभिभावक माइग्रेन का शिकार हो जाते हैं। बच्चों का वजन उम्र के साथ बढ़ता जाता है और माता–पिता उम्रदराज होते जाते हैं, जिसके कारण अभिभावकों में पीठ दर्द की समस्या प्रायः पाई जाती है। दुर्गापुर को छोड़कर लखनऊ, कानपुर और गोरखपुर में पुरूषों की तुलना में महिलाएं माइग्रेन और पीठ दर्द के लिए चिकित्सकों के पास कम जा पाती हैं।

पीड़ित बच्चों के अभिभावक प्रायः अलगाव के शिकार हो जाते हैं। मनोरंजन के साधनों के अवसर सीमित हो जाते हैं, जिसका प्रभाव उनके मानसिक तथा शारीरिक स्वास्थ्य पर पड़ता है। अभिभावकों में बहिष्कार की दर निम्न आर्थिक स्थिति, ग्रामीण परिवेश में अधिक है। चार महानगरों के गुणात्मक विश्लेषण से स्पष्ट है कि प्रमस्तिष्क घात, से पीड़ित बच्चों के अभिभावक सामाजिक बहिष्करण का शिकार हो रहे हैं।

सन्दर्भ

1. Addalakha, Renu and others (edited), 2009. *Disabilitity and Society A Reader*, orient blackswan, Delhi.
2. Clapton, J and Fitzgerald, J, The History of Disability : A History of 'Otherness'. https://www.cdshaweii.edu/sites/default/files/downloads/resources/diversity/The History of Disability.pdf
3. Michelsen, S. I. and others, 2nd March 2015. *Parental Social Consequences of having a child with Cerebral palsy in Denmark*, Developmental Medicine and Child Nuerology.
   https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/dmcn.12719
4. Ramanandi, V.H. and Rao, Brinda, 2015. *Comparison of stress level in the prarent of children with Cerebral Palsy and parents of normal child in Vadodara region of Gujra.t* International Journal of Phsiotherapy.
5. Oommen, T.K., 2014. *Social Inclusion in Independent India*, Orient Black Swan, Delhi.
6. Sen, Amarta, 2000. *Social Exclusion : Concept*, Applicaiton and Scrutiny, Asian Development Bank, Manila.

7. ---------- 2005, Disability manual, National Human Right Commission, New Delhi.
8. https://www.indiatoday.in/who-is-what-is/story/what-is-cerebral-palsy-how-many-children-suffer-from-it-267114-2015-10-08.
9. The Rights of Personal with Disability Act 2016. www.disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/RPWD%Act%202016.pdf
10. The National Trust act, 1999. www.disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/national_trust_act-english.pdf
11. https://www/nhpgov.in/ward-cerebral-palsy-day-pg.
12. https://www.bbc.co.uk/hindi/india-44088236.