नवजोत की कहानी: डिमेंशिया के साथ आगे बढ़ना

अंग्रेज़ी में भी उपलब्ध है I Also available in English

जब मेरी दादी को डिमेंशिया का पता चला, तो मैंने और मेरे परिवार ने खुद को कुछ ऐसी चीज़ से गुजरते हुए पाया जो हमें बिल्कुल समझ में नहीं आया। मुझे डिमेंशिया के बारे में कुछ जानकारी थी, लेकिन मेरे परिवार के अन्य लोगों को नहीं थी। और चूंकि मेरी दादी का निदान जल्दी ही हो गया था, इसलिए याददाश्त में कमी के अलावा कोई चिंताजनक संकेत नहीं थे, जिन्हें अक्सर उम्र बढ़ने के एक सामान्य हिस्से के रूप में देखा जाता था। उसका निदान उसके दिन-प्रतिदिन के भ्रम से प्रेरित था, जो समय क्षेत्र के अंतर के कारण भारत और कनाडा के बीच उसकी यात्रा के दौरान और बढ़ गया था।

एक परिवार के रूप में, हमने इस नई वास्तविकता को अपनाया, नियुक्तियों का समय निर्धारित किया, प्रासंगिक संसाधनों की खोज की और मेरी दादी के डिमेंशिया से गुज़रते दौरान एक-दूसरे की सहायता की ।

दक्षिण एशियाई संस्कृति में डिमेंशिया

दक्षिण एशियाई समुदायों में डिमेंशिया के साथ जीवन जीनाा विशिष्ट चुनौतियाँ प्रस्तुत करता है। दक्षिण एशियाई समुदायों में, डिमेंशिया को अक्सर सांस्कृतिक मानदंडों, पारंपरिक मान्यताओं और सामाजिक अपेक्षाओं के आधार पर देखा जाता है।

> **दुर्भाग्य से, इन समुदायों में डिमेंशिया को एक महत्वपूर्ण अनुचित विश्वास माना जाता है, जो इस स्थिति को खुले तौर पर स्वीकार करने या चर्चा करने में अनिच्छा में योगदान देता है।**

प्रचलित ग़लतफ़हमी कि संज्ञानात्मक गिरावट उम्र बढ़ने का एक सामान्य हिस्सा है, सामाजिक निर्णय के डर के साथ मिलकर, निदान में देरी हो सकती है और सहायता सेवाओं तक सीमित पहुंच हो सकती है । इसके अलावा, मानसिक स्वास्थ्य चुनौतियों और संज्ञानात्मक विकारों से जुड़े अनुचित विश्वास के परिणामस्वरूप व्यक्तियों और परिवारों को आवश्यक चिकित्सा सहायता या सामुदायिक सहायता के बिना, अलगाव में डिमेंशिया से जूझना पड़ सकता है।

यूके के शोध ने दक्षिण एशियाई समुदायों में जागरूकता की कमी और डिमेंशिया से संबंधित अनुचित विश्वास से संबंधित चुनौतियों पर प्रकाश डाला है, जिससे लोगों के लिए सही सहायता प्राप्त करना कठिन हो सकता है। शोध से पता चलता है कि इन समुदायों में डिमेंशिया से जुड़े विभिन्न प्रकार के अनुचित विश्वास हैं, जिनमें उम्र बढ़ने के बारे में सांस्कृतिक मान्यताएं, जैसे कि स्मरण शक्ति खो जाना उम्र बढ़ने का एक सामान्य हिस्सा है, डिमेंशिया को एक मानसिक स्वास्थ्य समस्या के रूप में देखे जाने के कारण सामाजिक आलोचना का डर। इस मुद्दे से निपटने के लिए प्रभावी रणनीति विकसित करने के लिए इन विभिन्न अनुचित विश्वासों को समझना महत्वपूर्ण है। हालाँकि, यह पहचानना ज़रूरी है कि कनाडा में इसी तरह के शोध की कमी है। कनाडा के संदर्भ में डिमेंशिया से निपटने वाले दक्षिण एशियाई समुदायों को इस प्रकार के अनुचित विश्वास कैसे प्रभावित करते हैं, यह समझने के लिए यहां अधिक अध्ययन की आवश्यकता है। इससे हमारे समुदायों की आवश्यकताओं को बेहतर ढंग से पूरा करने के लिए सहायता और जागरूकता प्रयासों को तैयार करने में मदद मिलेगी।

> **दक्षिण एशियाई समुदायों के भीतर डिमेंशिया के बारे में जागरूकता बढ़ाना और खुली बातचीत को बढ़ावा देना मिथकों को दूर करने, अनुचित विश्वास को कम करने और स्थिति की अधिक दयालु समझ को बढ़ावा देने के लिए महत्वपूर्ण है।**

सांस्कृतिक रूप से प्रासंगिक संसाधनों का अभाव

उपलब्ध डिमेंशिया सहायता कार्यक्रमों की विस्तृत श्रृंखला, हालांकि उत्कृष्ट है, अक्सर सांस्कृतिक अंतर को पाटने में विफल रही है, जिससे वे पश्चिमी संस्कृति और अंग्रेजी से अनभिज्ञ और अपरिचित लोगों के लिए कम प्रभावी हो गए हैं। देखभाल साथीदारों और डिमेंशिया से पीड़ित व्यक्तियों दोनों की सहायता के लिए डिज़ाइन की गई मूल्यवान सेवाओं और संसाधनों की प्रचुरता के बावजूद, दक्षिण एशियाई समुदायों के व्यक्तियों के लिए पहुंच में उल्लेखनीय अंतर मौजूद है। भाषाई और सांस्कृतिक बाधाएँ अक्सर इन समुदायों से जुड़े लोगों के लिए इन संसाधनों की प्रभावशीलता में बाधा बनती हैं। कई सहायता सेवाएँ दक्षिण एशियाई घरों में आम तौर पर बोली जाने वाली भाषाओं में अनुपलब्ध हो सकती हैं, जिससे संचार में महत्वपूर्ण रुकावट आ सकती है। इसके अतिरिक्त, दक्षिण एशियाई संदर्भ में डिमेंशिया से जुड़ी सांस्कृतिक बारीकियों को पूरी तरह से संबोधित नहीं किया जा सकता है, जिससे व्यक्तियों और उनके परिवारों के लिए मुख्यधारा के संसाधनों से जुड़ना या उनसे लाभ उठाना चुनौतीपूर्ण हो जाता है।

अपनी पूरी Ph.D. यात्रा के दौरान, मुझे दक्षिण एशियाई परिवारों द्वारा डिमेंशिया की जटिलताओं से निपटने के दौरान सामना की जाने वाली अनूठी चुनौतियों के बारे में बहुमूल्य जानकारी प्राप्त हुई। डिमेंशिया पर केंद्रित एक परियोजना के लिए एक अनुसंधान सहायक की भूमिका निभाने से एक परिवर्तनकारी अन्वेषण की शुरुआत हुई। जैसे ही मैंने खुद को डिमेंशिया जागरूकता और सहायता सेवाओं के बारे में जानकारी में डुबो दिया, मैं दक्षिण एशियाई समुदाय के भीतर व्यक्तियों के लिए एक भारी असमानता को नोटिस करने से खुद को रोक नहीं सका, यह वास्तविकता विशेष रूप से मेरी अपनी दादी के अनुभवों में परिलक्षित होती है। सराहनीय संसाधनों की उपलब्धता के बावजूद, प्रभावी समर्थन के लिए महत्वपूर्ण भाषाई और सांस्कृतिक प्रासंगिकता स्पष्ट रूप से अनुपस्थित दिखाई दी।

> **इस अहसास ने दक्षिण एशियाई कनाडाई लोगों के डिमेंशिया से निपटने के अनुभवों पर ध्यान केंद्रित करते हुए, उपलब्ध सेवाओं और शोध में पर्याप्त अंतर को उजागर करते हुए, गहराई तक जाने के मेरे दृढ़ संकल्प को प्रेरित किया।**

इस रहस्योद्घाटन ने मुझे अपने Ph.D. शोध प्रबंध को वकालत के लिए एक मंच के रूप में उपयोग करने के लिए प्रेरित किया, जिसमें दक्षिण एशियाई समुदाय के भीतर सांस्कृतिक रूप से संवेदनशील और भाषाई रूप से सुलभ डिमेंशिया सहायता की महत्वपूर्ण आवश्यकता पर जोर दिया गया।

जैसे-जैसे मेरी दादी का निदान सामने आया, सांस्कृतिक चुनौतियां और सांस्कृतिक रूप से प्रासंगिक संसाधनों की कमी तेजी से स्पष्ट हो गई, खासकर जब पंजाबी में जटिल चिकित्सा जानकारी देने का प्रयास किया गया। यह भ्रम उन शब्दों से उत्पन्न हुआ जिनका आसानी से अनुवाद नहीं किया जा सका, जो डिमेंशिया अनुसंधान में दक्षिण एशियाई कनाडाई लोगों के कम प्रतिनिधित्व के व्यापक मुद्दे को उजागर करते हैं। इसने अनुसंधान और जानकारी की आवश्यकता को रेखांकित किया जो दक्षिण एशियाई समुदायों द्वारा सामना की जाने वाली सांस्कृतिक बारीकियों और चुनौतियों को पकड़ता है।

कनाडा के भीतर सांस्कृतिक असमानता के बारे में जागरूकता उस समय और अधिक स्पष्ट हो गई जब उत्कृष्ट डिमेंशिया देखभाल कार्यक्रम, प्रभावी होते हुए भी, पश्चिमी संस्कृति या अंग्रेजी से अपरिचित व्यक्तियों के साथ मेल नहीं खाते थे। मेरी दादी को बिंगो या हॉलीवुड मूवी नाइट्स जैसी गतिविधियों से जुड़ने के लिए संघर्ष करना पड़ा, जिससे दक्षिण एशियाई समुदायों के भीतर सांस्कृतिक रूप से उचित डिमेंशिया देखभाल की कमी के बारे में सवाल उठने लगे। यह अहसास उभरकर सामने आया, जिससे डिमेंशिया प्रवचन में सांस्कृतिक समावेशिता की तत्काल आवश्यकता पर बल दिया गया। जागरूकता की कमी, ग़लतफ़हमियों और सीमित संसाधनों के कारण, इन समुदायों में डिमेंशिया को लेकर चुप्पी बनी रही।

> **अपने परिवार के साथ डिमेंशिया यात्रा पर चलते हुए, एक सबक जो मैंने सीखा है वह है डिमेंशिया देखभाल की सांस्कृतिक बारीकियों को समझने और संबोधित करने का महत्व।**

ऐसा करने से जानकारी के अंतराल को भरने, सांस्कृतिक अनुचित विश्वास को दूर करने और देखभाल करने वाले व्यक्तियों और डिमेंशिया के साथ जी रहे लोगों को डिमेंशिया निदान का पता लगाने में सहायता मिलती है। प्रत्येक परिवार की यात्रा अनोखी होती है और सांस्कृतिक पृष्ठभूमि से आकार लेती है, और तदनुसार समर्थन तैयार करना आवश्यक है।

> **मुझे उम्मीद है कि दक्षिण एशियाई समुदायों में अधिक से अधिक लोग डिमेंशिया की वास्तविकताओं से अवगत होंगे। ग़लतफ़हमियों को दूर करना, खुली बातचीत को प्रोत्साहित करना और सांस्कृतिक रूप से संवेदनशील संसाधनों और सहायता की आवश्यकता पर ज़ोर देना महत्वपूर्ण है। अपने शोध के माध्यम से, मैं इस जागरूकता में योगदान देने, समझ को बढ़ावा देने और डिमेंशिया देखभाल के प्रति दक्षिण एशियाई समुदायों के दृष्टिकोण में सकारात्मक बदलाव लाने की आकांक्षा रखता हूं।**

दक्षिण एशियाई समुदाय के लिए डिमेंशिया के े बारे में संसाधन प्राप्त करने के लिए, www.forwardwithdementia.caपर जाएं।

फॉरवर्ड विद डिमेंशिया पहल के इस अवस्था के लिए वित्त पोषण कनाडा की सार्वजनिक स्वास्थ्य एजेंसी से आया।