

शिरिन की कहानी: हम जहां हैं वहीं खुशियां ढूँढ रहे हैं

अंग्रेज़ी में भी उपलब्ध है | Also available in English

“1971 में, मेरी माँ और पिताजी अपने परिवार और चार बच्चों के लिए बेहतर जीवन की तलाश में गुयाना से कनाडा चले गए। 80 साल की उम्र में, मेरी माँ को डिमेंशिया का पता चला था, और मैं, उनकी सबसे बड़ी बेटी, उनकी देखभाल करने वाली व्यक्ति हूँ।

मेरा नाम शिरिन है और मैं आपको हमारी कहानी बताना चाहती हूँ।”



निदान से पहले कई वर्षों तक, माँ के व्यवहार में रुक-रुक कर परिवर्तन होते रहे जिन्हें डिमेंशिया से जुड़े अनुचित विश्वास के कारण नज़रअंदाज़ कर दिया गया।

हमने देखा कि माँ को नियमित निर्णय लेने में कठिनाई होती थी, जैसे किराने की खरीदारी करते समय उपज या ब्रेड उत्पाद चुनना।

मुझे पिताजी के साथ हुई बातचीत याद आती है जब माँ 70 के दशक की शुरुआत में थीं कि उन्होंने स्टोर से बाहर आने के लिए कितनी देर तक उनका इंतज़ार किया था। वह बहुत धैर्यवान है और क्योंकि उसे हमेशा खरीदारी करने में मजा आता था, इसलिए वह इसे "सामान्य" मानते थे। लेकिन समय के साथ, अन्य रोजमर्रा की दिनचर्या जैसे शौचालय जाना, नहाने का समय, कपड़े या आभूषण चुनना और भोजन बनाने में अधिक समय लगता है।

मां की भाषा बहुत "स्क्रिप्टेड" हो गई है, जिसमें वह अपनी बातचीत में वही, सामान्य वाक्यांशों का उपयोग करती है, विशेष रूप से फ़ोन पर (यानी परिवार कैसा है?) सभी को मेरा प्यार दो। अगर मेरे फ़ोन करने पर माँ ने उत्तर दिया, तो वह तुरंत पिताजी को दूसरा हैंडसेट लेने के लिए कहती थी। उसने कॉफी के लिए दोस्तों से न मिलने का बहाना बनाना शुरू कर दिया और कहा कि बातचीत "समय की बर्बादी" थी। वह शायद यह स्वीकार करने से डर रही थी कि बातचीत जारी रखना मुश्किल था क्योंकि इसका मतलब यह हो सकता है कि उसके साथ कुछ "गलत" था। उन्हें अपने स्वास्थ्य पर गर्व था और हमारी संस्कृति में किसी भी "बीमारी" को कमजोरी के रूप में देखा जाता है और छुपाया जाता है।

दक्षिण एशियाई समुदाय में दूसरों की मदद करने के प्रयास में, शिरीन हाल ही में अपने माता-पिता के साथ डिमेंशिया के साथ अपने अनुभव के बारे में बात करने के लिए बैठी। नीचे उनकी बातचीत को पढ़ें:

डिमेंशिया के साथ जीवन जीना

शिरीन: आपको डिमेंशिया होने पर कैसा महसूस होता है?

माँ: "इसका मतलब है कि मैं चीज़ें भूल जाती हूँ। जो महत्वपूर्ण चीज़ें मैं भूल जाती हूँ, वे हैं मेरे बच्चे का जन्मदिन और इस तरह की चीज़ें। मुझे उन्हें लिखना होगा।"

स्वस्थ रहना

शिरीन: खुद को स्वस्थ रखने के लिए आप कौन सी चीज़ें करते हैं?

माँ: "मैं हर सुबह उठती हूँ और अपना व्यायाम करती हूँ, स्ट्रेचिंग करती हूँ और टहलने जाती हूँ। और हर दोपहर मैं और मेरे पति टहलने जाते हैं।"

शिरीन: आपको अपनी दैनिक दिनचर्या से निपटने में क्या मदद मिलती है?

माँ: "मेरे बच्चे, और मेरे पति। मैं जहां हूँ वहीं खुश हूँ। और दिन के कार्यक्रम में मैं सप्ताह में दो दिन जाती हूँ - मुझे जाना पसंद है और लोग मेरे प्रति बहुत अच्छा बर्ताव करते हैं।"

परिवार और दोस्तों के साथ जुड़ना

शिरिन: जब लोग आपसे मिलने आते हैं तो आपको कैसा महसूस होता है?

माँ: "जब लोग आते हैं, तो मुझे उनके बात करने पर ध्यान केंद्रित करना पड़ता है, लेकिन मैं कंपनी का आनंद लेती हूँ।"

शिरिन: क्या आप परिवार से फ़ोन पर संपर्क में रहते हैं?

माँ: "हाँ, मैं अपने परिवार से फ़ोन पर बात कर सकती हूँ। मुझे बस इस बात पर ध्यान केंद्रित करना है कि वे मुझसे क्या कह रहे हैं। लेकिन मुझे बहुत अधिक फ़ोन कॉल पसंद नहीं हैं, मैं नहीं चाहती कि लोग हर समय कॉल करें।"

शिरिन की माँ ने समझाया कि वह अपने डिमेंशिया के निदान के बारे में दूसरों के साथ चर्चा नहीं करना चाहती, उन्होंने कहा: "अगली बात जो आप जानते हैं, लोग सोचेंगे कि आप पागल हो रहे हैं!"

अनुचित विश्वास

शिरिन: हमारी संस्कृति में डिमेंशिया को कैसे देखा जाता है?

पिता: "ज्ञान की कमी है, वे नहीं जानते कि [डिमेंशिया] क्या है। मुझे लगता है कि अगर कोई अलग है या सामान्य से हटकर काम करता है, तो लोग मान लेते हैं कि ऐसा ही होना चाहिए, या वे इसका मज़ाक बना सकते हैं। इसलिए बहुत से लोगों को यह स्वीकार करने में शर्म आएगी कि उन्हें डिमेंशिया है, क्योंकि यह उन्हें अलग बना देगा।"

"सामान्य रूप से लोगों और जीवन के प्रति माँ के प्यार के कारण, वह डिमेंशिया के साथ सफलतापूर्वक जीवन जी रही हैं और मैं अपने समुदाय में उनके, डिमेंशिया के साथ जी रहे व्यक्तियों और उनकी देखभाल करने वाले व्यक्तियों की वकालत करना जारी रखने की योजना बना रहा हूँ।"

दक्षिण एशियाई समुदाय के लिए संसाधन प्राप्त करने के लिए,
www.forwardwithdementia.ca पर जाएं।