ISSN 1605-2021

লোক-প্রশাসন সাময়িকী, সংখ্যা ৬৩
পৌষ-ফাল্গুন ১৪২১/জানুয়ারি-মার্চ ২০১৫

অটিস্টিক শিশুর প্রতি পারিবারিক দৃষ্টিভঙ্গি: ঢাকা শহর ভিত্তিক একটি সমীক্ষা

মহিদুল ইসলাম*
মোহাম্মদ মামুন**

সারসংক্ষেপ: *একুশ শতকের চ্যালেঞ্জ মোকাবিলায় যে কয়টি ইস্যু বিশ্ববাসীর নিকট কঠিন প্রশ্নের সম্মুখীন তার মধ্যে অন্যতম অটিজম। শিশুর মস্তিস্কের এক ভয়ংকর রোগের নাম অটিজম যার কারণ এবং সম্পূর্ণ নিরাময়যোগ্য সঠিক চিকিৎসা এখনও পর্যন্ত জানা নেই। সাধারণত শিশুর বয়স তিন বছর হওয়ার আগেই অটিজমের লক্ষণগুলো প্রকাশ পায়। ছেলে শিশুদের মধ্যে অটিজম হওয়ার হার মেয়ে শিশুদের চেয়ে প্রায় চার গুণ বেশি। অটিজমের সাধারণ লক্ষণগুলো হচ্ছে শিশুর ভাষা শিখতে সমস্যা, অপরের চোখে চোখ না রাখা, অন্যের সঙ্গে মিশতে না চাওয়া, নাম ডাকলে সাড়া না দেওয়া, অন্যের বলা কথা বারবার বলা, একই কাজ বারবার করা, নিজের শরীরে নিজে আঘাত করা, নিজস্ব রুটিন মেনে চলা, শব্দ বা আলোর প্রতি অস্বাভাবিক সংবেদনশীলতা, হঠাৎ উত্তেজিত হয়ে ওঠা ইত্যাদি যা একটি স্বাভাবিক শিশুর তুলনায় একটু ভিন্ন প্রকৃতির। ফলে বাংলাদেশের সাধারণ জনগণ অটিজম সম্পর্কে ভ্রান্ত ধারণা পোষন করে থাকে। এমনকি সমাজের অনেকে অটিস্টিক শিশুকে নেতিবাচক দৃষ্টিভঙ্গিতে মূল্যায়ন করে এবং পারিবারিকভাবে ও তাদেরকে হেয় করা হয় যা এই গবেষণার মাধ্যমে বের হয়ে আসে। গবেষণায় আরো দেখা যায় অটিস্টিক শিশু পারিবারিক ও সামাজিক জীবনে নানা প্রতিকূলতার মাধ্যমে জীবন নির্বাহ করতে হয়। আর এসকল অবস্থা থেকে মুক্তির জন্যে এবং স্বাভাবিক ও সুন্দর জীবন যাপনের নিমিত্তে সরকারী ও বেসরকারীভাবে বিভিন্ন প্রতিষ্ঠান তাদের শিক্ষা ও প্রশিক্ষণ বিষয়ক কার্যক্রম গ্রহণ করছে। এক্ষেত্রে জনসচেতনতা বৃদ্ধির জন্য এনজিও গুলোকে ব্যাপক কর্মসূচী গ্রহণ করতে হবে। মূলত: বর্তমান গবেষণাটি বাংলাদেশের প্রেক্ষাপটে অটিজমের বাস্তবতা, অটিস্টিক শিশুর পারিবারিক জীবনে বিভিন্ন সমস্যা ও তাদের মানিয়ে নেওয়া এবং ভবিষ্যৎ সম্ভাবনা সম্পর্কে আলোকপাত করা হয়েছে।*

Abstract: *Autism is one of the main challenging issues for the 21st century of the world. Autism is a kind of serious brain disease of children whose cause & remedy are yet to be known. Normally the symptoms of Autism are seen within 1st three years of a child. The cause of Autism among the male children is four times than the female counterparts. General sumptoms of Autism are-problem in learning language, avoiding direct eye contact with others,unwilling to mix & play with the peers, not responding to others calls, repeating others worda & doing same things again & again, beating & hurting own body, following own routine, abnormal sensitivity towards sound & light,suddenly excitement etc.which are distuingish the Autistic children from the normal ones. They behave differently from the normal children. For this reason mass people of bangladesh have a wrong perception regarding Autism. Even many people of the society looked at the Autictic children from negative point of view and they are underestimated by their own family as well as which is the ultimate outcome of this study.This study has also found that Austic children have to face many ods in their family & as well as society at large. For their emancipation & to ensure normal & happy life from these unfevourable & misjuistice situation GOs & NGOs have already taken some progrmmes including to their education and training for the Autistic children.To raise awareness among the people NGOs have to under take wider programmes in this regard. Infact: this research has been carried out mainly to focus on bacground of Autism in Bangladesh adaptation of Autistic children with different problems in family life and their future possibilities.*

---

* প্রভাষক, সমাজকর্ম বিভাগ, জগন্নাথ বিশ্ববিদ্যালয়, ঢাকা-১১০০।

** গবেষণা কর্মকর্তা, বাংলাদেশ লোক-প্রশাসন প্রশিক্ষণ কেন্দ্র, সাভার।

১. ভূমিকা:

সমস্যা সংকুল এই বিশ্বে সকল পিতা-মাতাই চান তার শিশুর জন্য একটি সুন্দর পরিবেশ আর চান সেই পরিবেশ উপযোগী একটি শিশু যে হবে সুস্' সুন্দর ও স্বাভাবিক। এই মুহূর্তে অটিজম সারা বিশ্বে বাবা- মাদের এক মূর্তিমান আতংক। শিশুর মস্তিস্কের এক ভয়ংকর রোগের নাম অটিজম যার কারণ এবং সম্পূর্ণ নিরাময় যোগ্য সঠিক চিকিৎসা এখনও পর্যন্ত জানা নেই। সারা বিশ্বে হু হু করে বেড়ে যাচ্ছে অটিজম আক্রান্ত শিশুর সংখ্যা। বাংলাদেশে ও এই দুরারোগ্য রোগে আক্রান্ত শিশুর সংখ্যা আশংকাজনকহারে বাড়ছে (রহমান: ২০০৮)।

অটিজম শব্দটি সর্বপ্রথম আবিস্কার করেন সুইডিস মনোচিকিৎসাবিদ ঊমবহ ইষবষবৎ. তিনি ১৯০৮ সালে তার গবেষণার কাজে অটিজম শব্দটি উল্লেখ করেন (http://autismexposed.com)। এর পরে Johan Hopkins Hospital Gi wPwKrmK Leo Kanner ১৯৪৩ সালে অটিজম শব্দটি ব্যবহার করেন (Kanner:1943)। ১৯৬০ সালের দিকে এটি একটি আলাদা ব্যাধি হিসেবে প্রতিষ্ঠা লাভ করে। সময়ের বিবর্তনে এই রোগের সংখ্যা দ্রুত বাড়তে থাকে। ১৯৬৬ সালে গবেষক লটার প্রতি ২০০০ জনে ১ জন, ১৯৯৬ সালে রাইসন প্রতি ৫০০-১০০০ জনে ১ জন, এবং বেয়ার্ড ১৯৯৯ সালে প্রতি ৩৩৩ জনে ১ জন অটিজমে আক্রান্ত বলে গবেষণার মাধ্যমে জানান। অতি সম্প্রতি নিউজ উইক এর এক সংখ্যায় জানা যায় আমেরিকায় প্রতি ১৬৬ জনে ১ জন, জাপানে প্রতি ৪৭৬ জনে ১ জন এবং পাশ্ববর্তী দেশ ভারতে এই সংখ্যা প্রতি ৫০০ জনে ১ জন অটিজম আক্রান্ত বলে ধরা হয় (রহমান: ২০০৮)।

বাংলাদেশ অটিজম আক্রান্ত শিশুদের সঠিক হার এখনও বিজ্ঞানভিত্তিকভাবে নির্ণয় করা হয় নাই, তবে এই হার যে দ্রুত বৃদ্ধি পাচ্ছে এতে কোন সন্দেহ নেই (রহমান: ২০০৮)। কেননা ইউনেস্কোর হিসাব মতে উন্নয়নশীল দেশে প্রতিবন্ধিতার হার শতকরা ১০-১৫ ভাগ। বাংলাদেশে এক সাম্প্রতিক জরিপে প্রতিবন্ধী জনগোষ্ঠির হার ৫.৬ পাওয়া গেছে (জাতীয় প্রতিবন্ধী ফোরাম ও হ্যান্ডি ক্যাপ ইন্টারন্যাশনাল, (২০০৫) তাদের জরিপের অন্যান্য ফলাফল নিম্নরূপ:

টেবিল ১ প্রতিবন্ধীর ধরন অনুসারে মোট জনসংখ্যাভিত্তিক শতকরা হার এবং প্রতিবন্ধী জনগোষ্ঠি ভিত্তিক শতকরা হারে বিন্যাস:

প্রতিবন্ধিতার ধরন	মোট জনসংখ্যাভিত্তিক শতকরা হার	প্রতিবন্ধী জনগোষ্ঠীভিত্তিক শতকরা হার
দৃষ্টি প্রতিবন্ধী	১.৮	৩২.২
শারীরিক প্রতিবন্ধী	১.৫৬	২৭.৮
শ্রবন প্রতিবন্ধী	১.০৪	১৮.৬
বুদ্ধি প্রতিবন্ধী	০.৩৮	৬.৭
বাক প্রতিবন্ধী	০.২২	৩.৯
বহুমুখী প্রতিবন্ধী	০.৬	১০.৭
মোট	৫.৬	৯৯.৯

উৎস: আহমেদ, মোর্শেদ ও আকতার: ২০১০

বিশ্ব স্বাস্থ্য সংস্থার মতে, সারা বিশ্বে ১০ শতাংশ মানুষ প্রতিবন্ধী, যাদের ১ শতাংশ অটিস্টিক। বাংলাদেশের মোট জনসংখ্যার ১ কোটি ৭০ লাখ প্রতিবন্ধী। এর মধ্যে ১ লাখ

৫০ হাজার অটিস্টিক (দৈনিক কালের কণ্ঠ: ২ এপ্রিল ২০১২)। ২০০৯ সালের পরিচালিত এক জরিপে দেখা যায় কেবল ঢাকা বিভাগে প্রতি হাজারে ৮ জন শিশুর মধ্যে অটিজম রয়েছে (প্রথম আলো ক্রোড়পত্র, 8 এপ্রিল ২০১২)। অটিজম নিয়ে এক গবেষণায় দেখা গেছে, উন্নত বিশ্বে ও বাংলাদেশে শহরাঞ্চলে সচ্ছল পরিবারে অটিজম বেশি দেখা যায়। গ্রামাঞ্চলে অসচ্ছল পরিবারে অটিজমের প্রকোপ কম দেখা যায়। প্রতি ১৫০ জনের মধ্যে ১ জন শিশু অটিস্টিক। এই সংখ্যা দিন দিন আশংকাজনক হারে বাড়ছে (কলি: ২০১০)।

বর্তমান সময়ে সারা পৃথিবীতে এমনকি আমাদের দেশে অটিজম অত্যন্ত আলোচিত বিষয়। বাংলাদেশে সরকারী ও বেসরকারী অনেক প্রতিষ্ঠান অটিস্টিক শিশুদের নিয়ে কাজ করে যাচ্ছে। ২০১১ সালে ২৫ জুলাই ঢাকায় ৫ দিন ব্যাপি অটিজম সম্মেলন অনুষ্ঠিত হয় এবং গ্লোবাল ভাবে অটিজম নিয়ে কাজ করার জন্য জাতীয় অটিজম কমিটি গঠন করা হয়, যার বর্তমান চেয়ারম্যান সায়মা ওয়াজেদ পুতুল। প্রতিবন্ধী শিশুদের সেবা প্রদানে ১৯৯৯ সালে চাইল্ড ডেভেলপমেন্ট অ্যান্ড নিউরোলজি সার্ভিস সেন্টার (child development and neurology service centre) নামে একটি কেন্দ্র প্রতিষ্ঠা করা হয় বঙ্গবন্ধু শেখ মুজিব মেডিকেল বিশ্ববিদ্যালয়ে। এরপর ২০১১ সালের জুলাই মাসে সেন্টার ফর নিউরো ডেভেলপমেন্ট অ্যান্ড অটিজম ইন চিলড্রেন (সিনাক) এর যাত্রা শুরু হয়। কর্তব্যরত চিকিৎসকরা জানান এখানে প্রতিদিন ৫০-৬০ জন প্রতিবন্ধি শিশু চিকিৎসা নিতে আসে। এসব শিশুর মধ্যে ৫-৬ জন অটিজম আক্রান্ত (দৈনিক সমবহুল, ২৫ জুলাই ২০১১)।

বাংলাদেশে জাতীয় প্রতিবন্ধী উন্নয়ন ফাউন্ডেশন এর আওতায় ৩৫টি সেবা ও সাহায্য কেন্দ্র চালু করা হয়েছে (কালের কণ্ঠ, ৩ এপ্রিল ২০১২)। এছাড়া ১৪টি সরকারী মেডিকেল কলেজ হাসপাতালে শিশু বিকাশ কেন্দ্রে অটিজম সংক্রান্ত এসেসমেন্ট করার হয় এবং মায়েদের প্রশিক্ষণ ও উপদেশ দেয়া হয় (কলি: ২০১০)। বেসরকারী পর্যায়ে অটিস্টিক শিশুদের নিয়ে বিভিন্ন সংস্থা কাজ করার জন্য সমাজসেবা অধিদপ্তর থেকে নিবন্ধন নিয়ে কার্যক্রম চালিয়ে যাচ্ছে। এ সকল প্রতিষ্ঠানের মধ্যে উল্লেখযোগ্য হলো- সুইড বাংলাদেশ, স্কুল অব গিবটেড চিলড্রেন, অটিজম ওয়েল ফেয়ার ফাউন্ডেশন, সোসাইটি ফর দ্যা ওয়েলফেয়ার অব অটিস্টিক চিলড্রেন (সোয়াক), প্রয়াস, বিউটিফুল মাইন্ড ইত্যাদি (দৈনিক সমকাল, ২৫ জুলাই ২০১১)।

সম্প্রতি ২ এপ্রিল ২০১২ সালে পালিত হয় ৫ম বিশ্ব অটিজম সচেতনতা দিবস। ২০০৮ সাল থেকে জাতিসংঘ অটিজম সচেতনতা দিবস পালন করে আসছে। এবার অটিজম সচেতনতা দিবসের স্লোগান "অটিস্টিক প্রতিবন্ধী বন্ধু যত দেশ গড়ায় সুসংহত।" এ দিনে বর্তমান প্রধানমন্ত্রী শেখ হাসিনা বলেন, বিসিএসসহ সরকারী চাকরির ১ম ও ২য় শ্রেণীর পদে প্রতিবন্ধীদের জন্য ১ শতাংশ এবং ৩য় ও ৪র্থ শ্রেণীর পদে এতিম ও প্রতিবন্ধীদের জন্য ১০ শতাংশ কোটা সংরক্ষণ করা হবে। এছাড়া ঢাকায় অটিস্টিকদের জন্য অবৈতনিক বিদ্যালয় চালু করা হয়েছে (দৈনিক প্রথম আলো, ৩ এপ্রিল ২০১২)।

অটিজম ও অটিজমে আক্রান্ত শিশুরা সমাজের বোঝা নয়, এরা সমাজেরই অংশ। তাই এদের অবহেলা বা ঘৃণা করা যাবে না, সমাজে সচেতনতা সৃষ্টি করতে হবে। আর এজন্যে সরকারী ও বেসরকারী ভাবে বিভিন্ন প্রতিষ্ঠান গড়ে তুলতে হবে এবং বিভিন্ন সভা, সেমিনার, প্রচার প্রসার বৃদ্ধি করতে হবে। এহেন প্রেক্ষাপটে ঢাকা শহরের উপর বর্তমান গবেষণাটি পরিচালিত হয়েছে।

২. গবেষণার যৌক্তিকতা:

অটিজম একটি পরিব্যাপক বিকাশগত প্রতিবন্ধিতা (Pervasive development disorder) যার ফলে শিশুরা তাদের স্বাভাবিক বিকাশের পথে বিভিন্ন প্রকারের প্রতিবন্ধিতার (ভাবের আদান প্রদান, সামাজিক ও জ্ঞানমূলক ক্ষমতা) সাথে প্রতিদ্বন্দ্বিতা করতে হয় (Cohen, Donnellan & Paul: 1987)। এই মুহূর্তে অটিজম সারা বিশ্বে বাবা-মাদের কাছে এক মূর্তিমান আতংক এবং বেড়েই চলছে অটিজম আক্রান্ত শিশুর সংখ্যা। ২০০৩ সালে যুক্তরাষ্ট্রের আটলান্টাভিত্তিক Centre for Disease Control (CDC) এর জরিপে দেখা গেছে ৩ থেকে ১০ বছর বয়সী শিশুদের মধ্যে প্রতি হাজারে ৩.৪ জন শিশুর অটিজম রয়েছে। যুক্তরাজ্যের ৮ বছর বয়স পর্যন্ত শিশুদের মধ্যে অটিজমের হার নিয়ে Medical Research Council 2011 সালে একটি পর্যালোচনা প্রকাশ করেছে এতে দেখা যায় প্রতি হাজারে ১-৩ জনের তীব্র মাত্রা অটিজম রয়েছে। প্রতি হাজারে ৬ জন শিশুর মধ্যে অটিজমের কিছু লক্ষণ দেখা যায়। মেয়েদের তুলনায় ছেলেদের অটিজমের হার অনেক বেশি অনুপাতটি প্রায় ১:৪ (হক ও মোর্শেদ: ২০১১)।

বিশ্ব স্বাস্থ্য সংস্থার সহায়তায় ২০০৯ সালে পরিচালিত এক জরিপে দেখা যায়, কেবল ঢাকা বিভাগে প্রতি হাজারে ৮ জন শিশুর মধ্যে অটিজম রয়েছে। বাংলাদেশে ১৯৯০ সালে প্রতি হাজারে ১৪৩ জন শিশুমৃত্যুর ঘটনা ঘটেছে, সেটা ২০১১ সালে এসে মাত্র ৪৮ জনে ঠেকেছে। এটা একটা বিরাট সফলতা কিন্তু ১৯৯০ সালে যেখানে ৮০ জন বিভিন্ন সমস্যায় আক্রান্ত শিশু ছিল, সেটা এখন বেড়ে দাঁড়িয়েছে ১৮০ জন। এর মধ্যে ৩.৫ ভাগ শিশু অটিস্টিক। জাতিসংঘ তথ্যকেন্দ্রের অধিকর্তা কাজী আলী রেজা বলেন-পাঁচ বছর আগে প্রতি ১৫০ জনে মাত্র ১ জন অটিস্টিক শিশুর জন্ম হত। এখন প্রতি ৮৮ জনে কোন না কোন শিশু অটিজম নিয়ে জন্ম নেয় (দৈনিক প্রথম আলো, ৪ এপ্রিল, ২০১২)।

অটিজম শিশুরা অন্যদের চেয়ে একটু আলাদা এবং এদের মধ্যে বৈচিত্র্য রয়েছে অথচ এই বৈচিত্র্য আমরা পছন্দ করি না। ফলে আমরা অনেকেই অটিজম শিশুকে বৈষম্যের চোখে দেখি। নানা ধরনের অর্বাচীন বাংলা ব্যবহার করে ওই সব শিশুকে হেয় করি। এটা একেবারেই অনুচিত। মূলত: এই গবেষণায় অটিস্টিক শিশুর প্রতি সমাজের এবং পারিবারিক দৃষ্টিভঙ্গি তুলে ধরা হয়েছে। বর্তমান গবেষণায় বাংলাদেশের অটিজমের বর্তমান চিত্র তুলে ধরা হয়েছে যার মাধ্যমে NGO নীতি নির্ধারক, পরিকল্পনাবিদ, প্রশাসক তাদের নীতি, পরিকল্পনা ও কর্মসূচী প্রণয়নে সহায়ক হবে এবং সমাজের মানুষের মধ্যে সচেতনতা বৃদ্ধিতে সহায়ক ভূমিকা পালন করবে।

৩. প্রত্যয়গত ধারণা:

৩.১ অটিজম ও অটিস্টিক শিশু

অটিজম শব্দটি সুইস শব্দ Autos থেকে এসেছে যার অর্থ আত্ম বা নিজ। এটি একটি বিকাশমূলক প্রতিবন্ধিতা যার ফলে কেন্দ্রীয় স্নায়ু প্রণালীতে গঠনগত ক্রিয়াগত সমস্যা বা বিশৃখলার কারণে মস্তিস্কের ক্রিয়া ব্যহত হয়। আমেরিকান সাইক্রিয়াট্রিক এসোসিয়েসন কর্তৃক প্রণীত Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR ম্যানুয়াল (২০০০)-এ অর্টিজম সর্ম্পকে বলা হয়েছে Children and youth identified as

pervasive developmental disorder are characterized by severe and pervasive impairment in several areas of development: reciprocal social interaction skills, communication skills, or the presence of stereotyped behavior interest, and activities. (হক ও মোর্শেদ: ২০১১)

Children with Autism সম্পর্কে Sharmin Huq & Asim Das তাঁদের প্রবন্ধে উল্লেখ করেন

Autism is a complex disorder of the central nervous system that has the following three defining core features: (a) Problems with interaction; (b) impaired verbal and non-verbal communication; and (c) a pattern of repetitive behavior with narrow, restricted interests (Huq & Das: 2007).

৩.২ অটিজমের ধরন:

শিশুর মস্তিস্কের এক ভয়াংকর রোগের নাম অটিজম। সারা বিশ্বে হু হু করে বেড়ে যা'ছে অটিজম আক্রান্ত শিশুর সংখ্যা। যদিও অটিজম শব্দটি সর্বাধিক পরিচিত তথাপি আমেরিকান সাইক্রেটিক এ্যাসোসিয়েশন এবং বিশ্ব স্বাস্থ্য সংস্থা অটিজম এবং এর অতি কাছাকাছি ৭টি অবস্থাকে একত্রে অটিস্টিক স্পেকট্রাম ডির্জডার হিসেবে অ্যাখায়িত করেছেন। (রহমানা: ২০০৮)

টেবিল ২ পরভেসিভ ডেভেলপমেন্টাল ডিজর্ডার বা অটিস্টিক স্পেকট্রাম ডিজর্ডার সমূহ:

DSM-IV Diagnosis APA, 1994	ICD-10 Diagnesis WHO, 1992, 1992
(1) Autistic disorser অটিস্টিক ডিজর্ডার	(1) Childhood autism চাইল্ডহুড অটিজম
(2) Asperger disorder এসপার্গার ডিজর্ডার	(2) Asperger syndrome এসপার্গার সিনড্রম
(3) Childhood disintegrative Disorder চাইল্ডহুড ডিসিন্টিগ্রেটিভ ডিজর্ডার	(3) Other Childhood disintegrative disorder অন্যান্য চাইলহুড ডিসিন্টিগ্রেটিভ ডিজর্ডার
(4) Rett disorder রেট ডিজর্ডার	(4) Rett Syndrome রেট সিনড্রম
(5) PDD-Nos পারভেসিভ ডেভেলপমেন্ট ডিজর্ডার	(5) Atypical Autism এটিপিক্যাল অটিজম
(6) Atypical autism এটিপিক্যাল অটিজম	(6) Other PDD, Unspecified অন্যান্য PDD, অনুল্লেখিত
(7) No Corresponding DSM-IV diagnosis অনুরূপ কোন DSM-IV ডায়াগনসিস নেই	(7) Overactive disorder with mental retardation with stereotyped movements ওভার‍্যাকটিভ ডিজর্ডার বাধা ধরা গতিবিধি এবং মানসিক প্রতিবন্ধিকতা সহ

উৎস: রহমান: ২০০৮

৩.৩ অটিজমের লক্ষণ:

অটিজম এর উপসর্গসমূহ শিশু বয়স তিন বছর পূর্ণ হওয়ার আগে থেকেই বিদ্যমান থাকলেও অনেক ক্ষেত্রেই অটিজম ডায়াগনোসিস হতে উপসর্গ আসার পরেও কয়েক বছর পার হয়ে যায়। অটিজম রোগ নির্ণয়ে কোন বায়োলজিক্যাল মার্কার নেই সেই জন্য অটিজম রোগ নির্ণয় করার জন্য বিভিন্ন ধরনের বৈশিষ্ট্যের উপর জোর দিতে হয় (রহমান: ২০০৮)। অটিজম

অথবা অটিস্টিক স্পেকট্রাম ডিজর্ডারের তিনটি মূল বৈশিষ্ট্য। (১) সামাজিক আদান প্রদানে প্রতিবন্ধকতা, (২) মৌখিক ও অমৌখিক যোগাযোগ স্থাপনে প্রতিবন্ধকতা, ও (৩) সীমাবদ্ধ গন্ডির এবং পুনরাবৃত্তিমূলক আচরণ ও আগ্রহ (হক ও মোর্শেদ: ২০০১)।

বিভিন্ন বয়সের অটিজম রোগ নির্ণয়ের বিভিন্ন বৈশিষ্ট্য রয়েছে। যেমন- এক বছর বয়সে (প্রথম জন্মদিনে) অটিজমে ডায়াগনোসিসি: চারটি আচরণকে অনুসরণ করে ৯০% এর বেশী সংখ্যক অটিস্টিক এবং অনুরূপ বৈশিষ্ট্য সম্পন্ন শিশুদেরকে ১ বছর বয়সে সনাক্ত করা সম্ভব। নিম্নোক্ত চারটি বৈশিষ্ট্য অনুপস্থিত থাকলে এক বছরের শিশুকে প্রাথমিকভাবে অটিজমে আক্রান্ত বলে সন্দেহ করতে এবং শিশুকে নিয়মিত ফলো-আপ করতে হবে।

(ক) চোখে চোখে তাকানো।
(খ) নাম ডাকলে তাকানো।
(গ) আঙ্গুল দিয়ে নির্দেশ করা।
(ঘ) কোন কিছু দেখানো।

২০ থেকে ৩৬ মাসের মধ্যে অটিজম ডায়াগনোসিসের জন্য নেতিবাচক লক্ষণ বা আচরণগত সমস্যাসমূহ:

- চোখে চোখে তাকানো
- নিজের নাম জানা
- একত্রে মনোযোগের আচরণসমূহ
- মিছামিছি খেলা
- অনুকরণ
- অমৌখিক যোগাযোগ
- ভাষাগত বিকাশ/উন্নয়ন

অভিবাকদের যে সকল দুশ্চিন্তা/উদ্যেগ অটিজমের সমূহ সম্ভাবনা হিসেবে বিবেচনা করা হয়:

যোগাযোগের ক্ষেত্রে:

- নাম ডাকলে সারা দেয় না
- কি চায় বলতে পারে না
- কথা বলা শিখতে বিলম্ব হয়
- কোন নির্দেশ অনুসরণ করে না
- কখনও কখনও বধির মনে হয়
- কখনও কখনও কানে শোনে মনে হয়
- আঙ্গুল দিয়ে দেখায় না বা টাটা বাই বাই করে না
- কিছু শব্দ বলত এখন বলে না

সামাজিক ক্ষেত্রে:

- সামাজিক কারণে কাউকে দেখে মুচকি হাসি হাসে না
- একা একা খেলতে পছন্দ করে
- খুবই স্বাবলম্বী

- খুব শীঘ্র সব কিছু করে
- চোখে চোখে তাকানোর ব্যাপারে দুর্বল
- নিজের জগৎ থাকে
- সবাইকে বিচ্ছিন্ন করে রাখে
- অন্য শিশুর প্রতি আগ্রহী নয়

আচরণের ক্ষেত্রে:

- বদ মেজাজ/জিদ করা
- অত্যন্ত চঞ্চল/অসহযোগী বা বিপরীত ধর্মী
- খেলনা দিয়ে খেলতে জানে না
- বারংবার একই জিনিসে আটকে যায়
- বুড়ো আঙ্গুলের উপর ভর করে হাটে
- কোন খেলনার প্রতি অসাধারণ আসক্তি
- জিনিসপত্র এক লাইনে সাজানো
- কোন কোন শব্দ বা Texture এর প্রতি অতিরিক্ত সংবেদনশীল
- চলাফেরার ধাঁচে আস্বাভাবিকতা (www.autism-society.org)

অবিলম্বে আরও পর্যবেক্ষণের নিশ্চিত লক্ষণসমূহ:

- ১২ মাসের মধ্যে ও কোন আধো আধো বলে না
- কোন ইশারা করে না (আঙ্গল দিয়ে দেখানো, হাত নেড়ে টাটা বাই বাই করা ইত্যাদি)
- ১৬ মাসের মধ্যে একটি করে শব্দ ও বলে না
- ২৪ মাসের মধ্যে দুটি শব্দ দিয়ে (শুধু অনুকরণ করে নয়) নিজের থেকে হমযকথা বলে না
- যে কোন বয়সে ভাষাগত বা সামাজিক দক্ষতা হারিয়ে ফেলা

অটিস্টিক শিশুদের অটিজমের পাশাপাশি গুরুত্বপূর্ণ ও বিপদজনক কিছু বিশেষ রোগের আশংকা থাকে। সম্প্রতি গবেষণায় দেখা গেছে যে অটিজমে আক্রান্তদের ৩০% এর ম"গীরোগ (epilepsy) দেখা দেয়ার সম্ভাবনা রয়েছে (বিশেষ করে বয়ো:সন্ধিক্ষণে) (রহমান: ২০০৮)।

৩.৪ অটিজমেসর কারণ:

অটিজমের সুনির্দিষ্ট কারণ এখনও পর্যন্ত জানা যায়নি। তবে জেনেটিক ফ্যাক্টর খুবই গুরুত্বপূর্ণ। দেখা গেছে একই জনন কোষজাত অভিন্ন যমজদের (মনোজাইগোটিক টুইন) উভয়ের মধ্যে অটিজমের হার ৬০-৮০%। সহোদর ভাইবোনদের মধ্যে অটিস্টিক বৈশিষ্ট্য থাকার সম্ভাবনা ৩-৫% (রহমান: ২০০৮)। এক গবেষণায় প্রমাণ পাওয়া যায় Cytolomegalo নামক ভাইরাজ এর কারণে অটিজম রোগ হতে পারে। (Edelson M stephen: ১৯৯৯).

সাম্প্রতিক কালে কোন কোন লেখক পুরুষের Fragile 'x' ক্রোমোজম ও শৈশব অটিজম

(Intantile Autism) এর মধ্যে সম্পর্ক থাকার কথা বলেছেন। কিন্তু Uatson et.al Fragile 'x' ক্রোমোজম রয়েছে অথচ অটিস্টিক নয় এইরূপ গুরুতর মাত্রায় মানসিক প্রতিবন্ধীদের মধ্যেও প্রায় এই হারে Fragile 'x' ক্রোমোজম পাওয়া যায় যা শৈশব অটিজম ও পুরুষের Fragile 'x' ক্রোমোজমের মধ্যে সম্পর্কে সঠিক ব্যাখ্যা দিতে পারে না (নন্দ ও জামান: ২০০৫)।

আসলে অটিজমের কারণ কি- এ সম্বন্ধে এখনও কোন সঠিক তথ্য জানা যায়নি। তবে-

১. মস্তিস্কের কোনরূপ গঠনগত ক্ষতি

২. অস্বাভাবিক বৈদ্যুতিক ক্রিয়া

৩. শরীরে নিউরো কেমিক্যাল ক্রিয়ার অসাম্য

৪. শিশুর জন্মপূর্ব বা জন্মের পরবর্তী কালের কোন সংক্রমণ, ক্রোমোজমগত অস্বাভাবিকতা এবং শ্রবণ প্রতিবন্ধকতাকে দায়ি করা হয় (নন্দ ও জামান: ২০০৫)।

যেহেতু এই রোগের কোন সুনির্দিষ্ট কারণ জানা যায় নাই সেহেতু এর সুনির্দিষ্ট কোন চিকিৎসা এখন পর্যন্ত আবিস্কার হয়নি। ইন্টারনেট ঘাটলে অসংখ্যা প্রকার চিকিৎসা পদ্ধতির উল্লেখ পাওয়া যায় যার অধিকাংশই বৈজ্ঞানিক গবেষণা দ্বারা সাফল্য প্রমাণ করা সম্ভব হয় নাই। তবে বিভিন্ন প্রকার স্পেশাল এডুকেশন থেরাপি অটিজম এর চিকিৎসায় ব্যবহার হ'ছে এর মধ্যে উল্লেখ যোগ্য হচ্ছে (1) ABA (Applied Behavioru Analysis) Method (2) TEACCH (3) PECS (Picture Exchange Communication) (4) RDI (Relationship Development Intervention) ইত্যাদি উল্লেখিত পদ্ধতি গুলো ছাড়াও আরো অনেক ধরনের স্পেশাল এডুকেশন পদ্ধতি রয়েছে তবে পাশাপাশি অটিস্টিক শিশুকে অকুপেশনাল থেরাপি এবং স্পিচ থেরাপি দেয়া যেতে পারে (রহমান: ২০০৮)।

৪. গবেষণার উদ্দেশ্য:

বর্তমান গবেষণার সাধারণ উদ্দেশ্য হচ্ছে অটিস্টিক শিশুর প্রতি পরিবারিক দৃষ্টিভঙ্গি সম্পর্কে জানা। তবে এই সাধারণ উদ্দেশ্যকে সামনে রেখে যেসব বিশেষ উদ্দেশ্যে গবেষণা কাজ পরিচালিত হয়েছে:

১. অটিস্টিক শিশুর পরিবারের আর্থ-সামাজিক অবস্থা সম্পর্কে জানা;
২. অভিভাবকরা কিভাবে অটিস্টিক শিশুর সাথে মানিয়ে চলে সে সম্পর্কে জানা;
৩. অটিস্টিক শিশু পরিবার এবং সমাজ জীবনে কি ধরনের সমস্যার সম্মুখীন হয় তা জানা;
৪. অটিস্টিক শিশুদের জন্য পরিচালিত সেবা সমূহ সম্পর্কে অবহিত হওয়া।

৫. গবেষণা পদ্ধতি:

বর্তমান গবেষণাটি একটি তথ্য উদঘাটনমূলক সামাজিক নমুনা জরিপ। ঢাকা শহরে অটিস্টিক শিশুদের কল্যাণে পরিচালিত বিভিন্ন প্রতিষ্ঠানের অটিস্টিক শিশুরা এ গবেষণায় সমগ্রক হিসেবে বিবেচিত হয়েছেন। তবে সোসাইটি ফর দ্যা ওয়েলফেয়ার অব অটিস্টিক চিলড্রেন (সোয়াক), অটিজম ওয়েলফেয়ার ফাউন্ডেশন, সুইড বাংলাদেশ, বিউটিফুল মাইন্ড

এবং স্কুল ফর গিফটেড চিলড্রেন এই প্রতিষ্ঠানের প্রত্যেক অটিস্টিক শিশুই গবেষণার একক হিসেবে বিবেচিত হয়েছেন। উক্ত সমগ্রক থেকে উদ্দেশ্যমূলক নমুনায়নের মাধ্যমে ৮০ জন শিশুকে নমুনা হিসেবে নির্বাচন করা হয়েছে। তথ্য সংগ্রহের কৌশল হিসেবে সাক্ষাৎকার পদ্ধতিকেই বেছে নেয়া হয়েছে। বাংলাভাষায় মুদ্রিত একটি কাঠামোবদ্ধ সাক্ষাৎকার অনুসূচীর সাহায্যে গবেষণার তথ্য সংগৃহিত হয়েছে। প্রাপ্ত উপাত্তগুলিকে প্রথমে বাছাই এবং সম্পাদনের ব্যবস্থা করা হয়। সম্পাদনকৃত তথ্য পরিসখ্যানিক বিভিন্ন পদ্ধতি ব্যবহার করে এর ফলাফল নিরূপণ করা হয়েছে।

৬. গবেষণার ফলাফল পর্যালোচনা:

মানুষের জীবনযাত্রা তার আর্থ-সামাজিক অবস্থার সাথে ওতপ্রোতভাবে জড়িত। তাই এই গবেষণায় অটিস্টিক শিশুদের প্রতি পারিবারিক দৃষ্টিভঙ্গি জানার প্রয়াসে তাদের পরিবারের আর্থ-সামাজিক অবস্থা জানার উদ্দেশ্যটি গৃহিত হয়। এ লক্ষ্য অর্জনের জন্য শিশুর পরিবারের মাসিক আয়, শিক্ষা বাবদ বাৎসরিক ব্যয় এবং পরিবারের কাঠামো ইত্যাদি তুলে ধরা হয়েছে।

সারনী-১ অটিস্টিক শিশুর পরিবারের মাসিক আয় সম্পর্কিত তথ্যের বিন্যাস:

মাসিক আয়	গণসংখ্যা	শতকরা
০-৩০ হাজার	১৪	১৭.৫%
৩০-৬০ হাজার	২৫	৩১.২৫%
৬০-৯০ হাজার	২৬	৩২.৫%
৯০ হাজার +	১৫	১৮.৭৫%
মোট	৮০	১০০%

প্রতিটি পরিবারের আয়ের উপরই নির্ভর করে সংশ্লিষ্ট পরিবারের জীবনযাত্রার মান। গবেষণায় প্রাপ্ত তথ্যের ভিত্তিতে দেখা যায় ১৭.৫% শিশুর পরিবারের মাসিক আয় ০-৩০ হাজার টাকা, ৩১.২৫% শিশুর পারিবারিক মাসিক আ? ৩০-৬০ হাজার টাকা এবং ৬০-৯০ হাজার টাকা মাসিক আয় করে ৩২.৫% এছাড়াও ১৮.৭৫% পরিবার মাসে ৯০ হাজার টাকায় অধিক আয় করে থাকেন। তবে এক্ষেত্রে দেখা যায় উত্তরদাতাদের মধ্যে অনেকেই উচ্চ মধ্যবিত্ত পরিবারের এবং তাদের জীবনযাত্রার মান অনেকাংশে উন্নত।

সারনী-২ অটিস্টিক শিশুর শিক্ষা বাবদ বাৎসরিক ব্যয় সম্পর্কিত তথ্যের বিন্যাস:

মাসিক আয়	গণসংখ্যা	শতকরা
১০-৩০ হাজার	৪	৫%
৩০-৫০ হাজার	৫	৬.২৫%
৫০-৭০ হাজার	১৪	১৭.৫%
৭০-৯০ হাজার	২৬	৩২.৫%
৯০ হাজার +	৩১	৩৮.৭৫%
মোট	৮০	১০০%

অটিস্টিক শিশুদের পরিবারের মাসিক আয় থেকে দেখা যায় তাদের অধিকাংশ উচ্চ মধ্যবিত্ত পরিবারের এবং তাদের জন্য বাৎসরিক শিক্ষা ব্যয়ও অনেক। গবেষণায় দেখা যায় ৫% পরিবারের বাৎসরিক শিক্ষা বাবদ ব্যয় ১০-৩০ হাজার পর্যন্ত, ৬.২৫% পরিবারের ব্যয় ৩০-৫০ হাজার টাকা, ১৭.৫% পরিবারের ব্যয় ৫০-৭০ হাজার টাকা এবং ৩২.৫% ও ৩৮.৭৫% পরিবারের বাৎসরিক শিক্ষা বাবদ ব্যয় যথাক্রমে ৭০-৯০ হাজার টাকা এবং ৯০ হাজারেরও অধিক টাকা। মূলত এসকল শিশুরা বেসরকারী শিক্ষা প্রতিষ্ঠানের সাথে সংশ্লিষ্ট বিধায় এদের ব্যয় অনেকাংশে বেশি তবে সরকারী শিক্ষা প্রতিষ্ঠান হলে শিক্ষা বাবদ ব্যয় অনেকটা কমে আসত যা দিয়ে পরিবারের অন্যান্য ব্যয়ভার বহন করা সম্ভব হত।

সারনী-৩ অটিস্টিক শিশুর পরিবারের ধরন সম্পর্কীত তথ্যের সারণী।

পরিবারের ধরন	***গণসংখ্যা***	***শতকরা***
একক পরিবার	৬৬	৮২.৫%
যৌথ পরিবার	১৪	১৭.৫%
মোট	৮০	১০০%

বিজ্ঞান ও প্রযুক্তির আবিস্কারের ফলে মানুষের মধ্যে কর্মের গতিশীলতা বৃদ্ধি পায় এবং শিক্ষা গ্রহণের ফলে তাদের মধ্যে সচেতনতা সৃষ্টি হয় যার ফলে পরিবার ব্যবস্থার মধ্যে ব্যাপক পরিবর্তন লক্ষ্য করা যায়। গবেষণায় প্রাপ্ত তথ্যের ভিত্তিতে দেখা যায় ৮২.৫% পরিবার একক পরিবার এবং ১৭.৫% যৌথ পরিবার গবেষণায় একক পরিবারে অটিস্টিক শিশুর অনুপাত বেশি লক্ষ্য করা যায় যা যৌথ পরিবারে অনেকাংশে কম।

এই গবেষণার আরেকটি উদ্দেশ্য হলো অভিভাবকরা কিভাবে তাদের অটিস্টিক শিশুদের মানিয়ে চলে। এক্ষেত্রে পরিবারের অন্যান্য সদস্যরা অটিস্টিক শিশুর প্রতি কিরূপ আচরণ প্রদর্শন করে, পিতা-মাতার ব্যবস্ততার সময় কিভাবে নিয়ন্ত্রণ করে এবং তাদের সকল আবদার কতটা পূরণ করা হয় এ সকল বিষয়কে প্রাধান্য দেয়া হয়েছে।

সারনী-৪ অটিস্টিক শিশুর প্রতি পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের আচরণ সম্পর্কিত তথ্যের বিন্যাস:

সদস্যদের আচরন	***গণসংখ্যা***	***শতকরা***
স্বাভাবিক	৭৭	৯৬.২৫%
অস্বাভাবিক	০৩	৩.৭৫
মোট	৮০	১০০%

অটিস্টিক শিশুদের পারিবারিক জীবনে দেখা যায় পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের তুলনায় তাদের প্রতি একটু বেশি দৃষ্টি রাখা হয় এবং অন্যান্য সদস্যরা ও তাদের প্রতি স্বাভাবিক আচরণ প্রদর্শন করতে সচেষ্ট থাকে। প্রাপ্ত তথ্যের ভিত্তিতে দেখা যায় পরিবারের অন্যান্য সদস্যরা তাদের প্রতি স্বাভাবিক আচরণ বা বন্ধুত্বপূর্ণ আচরণ প্রদর্শন করে যার শতকরা হার ৯৬.২৫%। অন্যদিকে বন্ধুত্বপূর্ণ আচরণ করে না এমন পরিবারের সংখ্যা খুবই কম যার শতকরা হার ৩.৭৫%।

সারনী-৫ অটিস্টিক শিশুর প্রতি পরিবারের সদস্যদের উত্তর স্বাভাবিক আচরণের ধরন সম্পর্কিত তথ্যের বিন্যাস:

ধরন সমূহ	গণসংখ্যা	শতকরা
খাওয়ানের সময়	৭২	৯৩.৫%
গোসল করানোর সময়	৬৯	৮৯.৬১%
ঘুমাতে যাওয়ার সময়	৬৬	৮৫.৭১%
খেলাধুলার সময়	৬৭	৮৭.০১%
স্কুলে যাওয়া আসার সময়	৭৪	৯৬.১০%
বেড়াতে যাওয়ার সময়	৫৯	৭৬.৬২%
সব সময়	৭	৯.০৯%

* একাধিক উত্তর গ্রহণ করা হয়েছে

অটিস্টিক শিশুরা সাধারণ শিশুদের তুলনায় একটু ভিন্ন প্রকৃতির হয়ে থাকে তাই বাবা-মা ও পরিবারের অন্যান্য সদস্যরা তাদের প্রতি একটু বেশি যত্নশীল হতে হয় এবং তাদের সাথে স্বাভাবিক বা বন্ধুত্বপূর্ণ আচরণ করতে হয়। অটিস্টিক শিশুরা যেহেতু একটু ভিন্ন প্রকৃতির তাই তারা একটু বেশি খামখেয়ালী হয় এমনকি তারা খেতে চায় না, গোসল করতে চায় না, সময় মত ঘুমাতে চায় না। একারণে পিতা-মাতাকে এসকল বিষয় বেশি গুরুত্ব দিতে হয় এবং বন্ধুত্বপূর্ণ আচরণ প্রদর্শন করতে হয়। প্রাপ্ত তথ্যের ভিত্তিতে দেখা যায় ৯৩.৫% অভিভাবক খাওয়ার সময়, ৮৯.৬১% গোসল করানোর সময়, ৮৫.৭১% ঘুমাতে যাওয়ার সময়, ৮৭.০১% খেলাধুলার সময়, ৯৬.১০% স্কুলে যাওয়ার সময়, ৭৬.৬২% বেড়াতে যাওয়ার সময় এবং ৯.০৯% সব সময় তাদের বন্ধুত্বপূর্ণ আচরণ প্রদর্শন করার চেষ্টা করে থাকেন। তবে এক্ষেত্রে অভিভাবকদের অনেক বেশি সচেতন হতে হয় এবং ধৈর্য্য ধারন করতে হয়।

সারনী-৬ অটিস্টিক শিশুর নিয়ন্ত্রণ সম্পর্কিত তথ্যের বিন্যাস:

বাবা মা যা করেন	গণসংখ্যা	শতকরা
অন্য কিছু দিয়ে ব্যস্ত রাখেন (নিয়ে যাওয়া হয় না)	২৩	২৮.৭৫%
অন্যকে দিয়ে পাঠান	৩১	৩৮.৭৫%
সব কাজ ফেলে যেতে হয়	৩৮	৪৭.৫%'
অন্যান্য	০৫	৬.২৫%

অটিস্টিক শিশুরা একটা ভিন্ন জগৎ নিয়ে থাকে এমন কি তাদের ধ্যান-ধারণা, চিন্তা চেতনা অন্য সাধারণ শিশু থেকে একটু ভিন্ন প্রকৃতির হয়ে থাকে এবং বেশির ভাগ সময়ই তারা অস্বাভাবিক আচরণ প্রর্দশন করে থাকে। ঘরের জিনিসপত্র ভেঙ্গে ফেলা, সমবয়সীদের সাথে মারামারি, অন্যের গায়ে থু থু দেয়া ইত্যাদি আচরণ প্রদর্শন করে থাকে। এক্ষেত্রে অভিভাকদেরকে বিভিন্নভাবে তাদের এই আচরণ নিয়ন্ত্রণ করতে হয় যা প্রাপ্ত গবেষণায় দেখা যায় ৫৬.২৫% শাসন করে, ৬৩.৭৫% প্রলোভন দেখিয়ে, ৮২.৫% বন্ধুত্বপূর্ণ আচরণ প্রদর্শন করে এবং ২৬.২৫ বিভিন্ন কৌশল ব্যবহার করে তাদের নিয়ন্ত্রণের প্রচেষ্টা চালিয়ে থাকে।

সারনী-৭ বাবা-মা ব্যস্ততার সময় শিশুকে বাহিরে নিয়ে যাওয়া সম্পর্কিত তথ্যের বিন্যাস:

বাবা মা যা করেন	গণসংখ্যা	শতকরা
অন্য কিছু দিয়ে ব্যস্ত রাখেন (নিয়ে যাওয়া হয় না)	২৩	২৮.৭৫%
অন্যকে দিয়ে পাঠান	৩১	৩৮.৭৫%
সব কাজ ফেলে যেতে হয়	৩৮	৪৭.৫%'
অন্যান্য	০৫	৬.২৫%

* একাধিক উত্তর গ্রহণ করা হয়েছে

স্বভাবতই শিশুরা বাসার বাহিরে যেতে একটু বেশি স্বাচ্ছন্দবোধ করে। অটিস্টিক শিশুরা একটু ভিন্ন প্রকৃতির হয়ে থাকে, ফলে অনেক সময় তারা যা বলে তাই শুনতে হয়। কেননা তাদের কথামত কাজ করলে তারা খুব খুশি হয়। সারণীতে দেখা যা"ছ যে, বাবা মা'র ব্যস্ততার সময় শিশু বাহিরে যেতে চাইলে অন্য কিছু দিয়ে ব্যস্ত রাখেন অর্থাৎ বাহিরে নিয়ে যান না যার শতকরা হার ২৮.৭৫%, ৩৮.৭৫% অন্যকে দিয়ে পাঠান, ৪৭.৫% সব কাজ ফেলে নিয়ে যান এবং ৬.২৫% বিভিন্ন অজুহাত দেখিয়ে তাদের বাসায় রাখতে চেষ্টা করেন। পিতা মাতার শত ব্যস্ততার মধ্যে শিশুদের একটু সময় দিতে পারলে তারা খুবই আনন্দ অনুভব করে থাকেন।

সারনী-৮ অটিস্টিক শিশুর সকল আবদার পূরণ সম্পর্কিত তথ্যের বিন্যাস:

আবদার পূরণ হয় কিনা	গণসংখ্যা	শতকরা
হ্যাঁ	৫৬	৭০%
না	২৪	৩০%
মোট	৮০	১০০%

শিশুরা অনেক সময় অনেক কিছুরই আবদার করে থাকেন তবে অনেক অভিভাবক সেগুলো পূরণ করে থাকেন আবার অনেকে পূরণ করেন না। প্রাপ্ত তথ্যের মধ্যে ৭০% অভিভাবক তাদের শিশুদের আবদার পূরণ করার চেষ্টা করে থাকেন। তবে এর কারণ হিসেবে দেখা যায় অভিভাবকগণ অনেক সচেতন এবং অটিস্টিক শিশুকে অধিক ভালবাসেন। অন্যদিকে ৩০% অভিভাবক তার অটিস্টিক শিশুর অনেক আবদার পূরণ করেন না। এর কারণ হিসেবে দেখা যায় যে শিশু অনেক সময় অসম্ভব আবদার করে থাকে বা পরিবারের আর্থিক সীমাবদ্ধতা রয়েছে।

সারণী-৯ আবদার পূরণ না হওয়ার কারণ সম্পর্কিত তথ্য:

কারণসমূহ	গণসংখ্যা	শতকরা
অহেতুক আবদার	১৩	৫৪.১৬%
আর্থিক সংকট	১৭	৭০.৮৩%
কর্ম ব্যস্ততা	৯	৩৭.৫%
অন্যান্য	৩	১২.৫%

* একাধিক উত্তর গ্রহণ করা হয়েছে

শিশুর আবদার পূরণ না হওয়ার বহুবিধ কারণ বিদ্যমান। প্রাপ্ত সারণী হতে দেখা যায় যে সকল অভিভাবক তার অটিস্টিক শিশুর অনেক আবদার পূরণ করেন না তাদের মধ্যে ৫৪.১৬% অভিভাবক শিশুর অহেতুক আবদার বলে অভিহিত করেছেন, ৭০.৮৩% অভিভাবক তাদের আর্থিক সংকটকে দায়ী করেছেন এবং ৩৭.৫% অভিভাবক তাদের কর্ম ব্যস্ততাকে দায়ী করেছেন। তবে এক্ষেত্রে ১২.৫% অভিভাবক আরো অন্যান্য অনেক কারণকে দায়ী করেছেন।

বর্তমান গবেষণার আরেকটি উদ্দেশ্য ছিল অটিস্টিক শিশুরা পরিবার এবং সমাজ জীবনে কি ধরনের সমস্যার সম্মুখীন হয় সে সম্পর্কে জানা এ লক্ষ্যে পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের দ্বারা কোন ধরনের সমস্যায় পতিত হয় কি না, সামাজিক অনুষ্ঠানাদিতে অংশগ্রহণ করতে পারে কি না, প্রতিবেশি শিশুরা তাদের প্রতি কি ধরনের মনোভাব প্রদর্শন করে এবং শিক্ষা প্রতিষ্ঠানে উদ্ভুত সমস্যাবলীসহ পারিবারিক ও সামাজিক দ''ষ্টিভঙ্গি কিরূপ প্রভৃতি দেখানো হয়েছে।

সারনী-১০ পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের দ্বারা অটিস্টিক শিশু কোন ধরনের সমস্যায় সম্মুখীন হয় কি না:

সমস্যার সম্মুখীন হয় কি না	গণসংখ্যা	শতকরা
হ্যাঁ	৩৩	৪১.২৫%
না	৪৭	৫৮.৭৫%
মোট	৮০	১০০%

অটিস্টিক শিশুরা তাদের নিজস্ব ধ্যান ধারণা নিয়ে চলে, তাদের একটি আলাদা জগৎ রয়েছে যা অন্যারা বুঝতে পারে না ফলে অন্য সদস্যরা তাদের জন্য সমস্যা তৈরি করে থাকে। এক্ষেত্রে ৪১.২৫% অভিভাবকের মতে অটিস্টিক শিশুরা তাদের পরিবারের অন্যান্য সদস্যদের দ্বারা সমস্যায় নিপতিত হয়। এর কারণ হিসেবে দেখা যায় পরিবারের সকলে শিশুটিকে সঠিকভাবে মেনে নিতে পারে না। আবার কেউ কেউ এই শিশুটিকে পরিবারের বোঝা মনে করেন। অন্যদিকে ৫৮.৭৫% শিশুর পরিবারে কোন সমস্যার সম্মুখীন হতে হয় না। এর কারণ হল এই সকল পরিবারের সদস্যরা অধিক সচেতন।

সারনী-১১ উত্তর হ্যাঁ এর ক্ষেত্রে কি ধরনের সমস্যার সম্মুখীন হয় সে সম্পর্কিত তথ্যের বিন্যাস।

সমস্যার ধরন	গণসংখ্যা	শতকরা
কাজে অসহযোগিতা	৮	২৪.২৪%
কঠোর নিয়ন্ত্রনের মধ্যে রাখা	১২	৩৬.৩৭%
খারাপ ব্যবহার করা/ধমকের সুরে কথা বলা	৭	২১.২২%
বাহিরে বেড়াতে নিয়ে না যাওয়া	১০	৩০.৩১%

* একাধিক উত্তর গ্রহণ করা হয়েছে

পরিবারের অন্য সদস্যরা শিশুর জন্য সমস্যা তৈরি করেন এক্ষেত্রে হ্যাঁ বলেছেন ৩৩ জন উত্তর দাতা যার শতকরা হার ৪১.২৫% । এক্ষেত্রে কাজে অসহযোগিতার মত সমস্যা তৈরি করেন ২৪.২৫%, ৩৬.৩৭% কঠোর নিয়ন্ত্রনের মধ্যে রাখেন, ২১.২২% খারাপ ব্যবহার করেন এমনকি ধমকের সুরে কথা বলেন এবং ৩০.৩১% বাহিরে বেড়াতে নিয়ে যেতে চান না ইত্যাদি ধরনের সমস্যার তৈরি করে থাকেন যা অটিস্টিক শিশুর স্বাভাবিক জীবনকে অনেকাংশে ব্যহত করে থাকে।

সারণী-১২ সামাজিক অনুষ্ঠানাদিতে অংশগ্রহণ করতে পারে কিনা।

অংশগ্রহণ করতে পারে কিনা	গণসংখ্যা	শতকরা
হ্যাঁ	৫৯	৭৩.৭৫%
না	২১	২৬.২৫%
মোট	৮০	১০০%

সারণী ১২ থেকে জানা যায় ৭৩.৭৫% শিশু সামাজিক অনুষ্ঠানাদিতে অংশগ্রহণ করতে পারে। এর কারণ হিসেবে দেখা যায় এই সকল শিশুর অভিভাবকরা অনেক সচেতন। ২৬.২৫% শিশু সামাজিক অনুষ্ঠানাদিতে অংগ্রহণ করতে পারে না। এর কারণ হল যথাযথ সুযোগের অভাব, উপযোজনের সমস্যা, লোকলজ্জার ভয় প্রভৃতি।

সারনী-১৩ সামাজিক অনুষ্ঠানাদিতে অংশগ্রহণ করতে না পারার কারণ?

কারণসমূহ	গণসংখ্যা	শতকরা
পিতা-মাতার অনীহা	৪	১৯.০৪%
উপযোজন সমস্যা	১০	৪৭.৬১%
সামাজিক সম্মান হানির ভয়	৩	১৪.২৮%
পিতা-মাতা হীনমন্যতায় ভোগা	০২	৯.৫২%
কুসংস্কারের ভয়	০৫	২৩.৮০%
মোট	২৪*	

* একাধিক উত্তর গ্রহণ করা হয়েছে

সামাজিক অনুষ্ঠানাদিতে অংশগ্রহণ করতে না পারার বিভিন্ন কারণ বিদ্যামান এর মধ্যে ১৯.০৪% পিতা-মাতার অনীহাকে দায়ী করেন, ৪৭.৬১% উপযোজন সমস্যা, ১৪.২৮% সামাজিক সম্মান হানির ভয়, ৯.৫২% হীনমন্যতায় ভোগা, ২৩.৮০% কুসংস্কারের ভয়কে দায়ী করেছেন।

সারণী-১৪ প্রতিবেশি সমবয়সী শিশুদের অটিস্টিক শিশুর প্রতি মনোভাব পোষণের ধরন ।

মনোভাবের ধরন	গণসংখ্যা	শতকরা
ইতিবাচক	২৩	২৮.৭৫%
নেতিবাচক	৫৭	৭১.২৫%
মোট	৮০	১০০%

অটিস্টিক শিশুর প্রতি প্রতিবেশি সমবয়সী শিশুরা অনেক সময় ইতিবাচক আবার অনেক সময় নেতিবাচক আচরণ প্রদর্শন করে থাকেন। সারণীতে দেখা যায় ২৮.৭৫% ইতিবাচক আচরণ পোষণের পক্ষে মতামত দিয়েছেন আবার ৭১.২৫% নেতিবাচক আচরণের পক্ষে কথা বলেছেন। এক্ষেত্রে কারণ হিসেবে তারা বলেন অটিস্টিক শিশুরা যেহেতু নিজস্ব একটা জগৎ নিয়ে থাকে তাই প্রতিবেশি সমবয়সী শিশুরা তাদের প্রতি ইতিবাচক আচরণ কমই প্রদর্শন করে থাকেন।

সারণী-১৫ প্রতিবেশী সমবয়সী শিশুদের অটিস্টিক শিশুর প্রতি নেতিবাচক মনোভাবের কারণ।

কারণসমূহ	গণসংখ্যা	শতকরা
স্বাভাবিক আচরন করতে না পারা	৩৩	৫৭.৮৯%
পছন্দ না করা	২৯	৫০.৮৭%
হীন দৃষ্টিতে দেখা	৩৬	৬৩.১৫%
ভালভাবে মিশতে না পারা	২৬	৪৫.৬১%
অন্যান্য	০৭	১২.২৮%

* একাধিক উত্তর গ্রহণ করা হয়েছে

প্রতিবেশি সমবয়সী শিশুরা অটিস্টিক শিশুর প্রতি নেতিবাচক মনোভাব প্রকাশের ক্ষেত্রে ৫৭ জন মত দিয়েছেন যার শতকরা হার ৭১.২৫%। আর এর কারণ হিসেবে বিভিন্ন বিষয়কে দায়ি করেছেন এর মধ্যে স্বাভাবিক আচরন করতে না পারা ৫৭.৮৯%, ৫০.৮৭% অটিস্টিক শিশুকে পছন্দ না করা, ৬৩.১৫% হীন দৃষ্টিতে দেখা এবং ৪৫.৬১% অটিস্টিক শিশুরা ভালভাবে মিলতে না পারা কে অনেকাংশে দায়ী করেছেন। এছাড়াও ১২.২৮% অন্যান্য কারনকে দায়ী করেছেন।

সারণী-১৬ শিক্ষা প্রতিষ্ঠানে অটিস্টিক শিশু কি ধরনের সমস্যার সম্মুখীন হয় তার বিন্যাস।

সমস্যার ধরন	গণসংখ্যা	শতকরা
বাথরুম সমস্যা	৭৯	৯৮.৭৫%
উপযোজনে সমস্যা	৭১	৮৮.৭৫%
মনোযোগে দিতে না পারা	৫৬	৭০%
মনোভাব প্রকাশ করতে না পারা	৩৩	৪১.২৫%
যোগাযোগ করতে না পারা	৬১	৭৬.২৫%
অন্যান্য	১২	১৫.০০%
মোটা	৩১২*	

* একাধিক উত্তর গ্রহণ করা হয়েছে

শিক্ষা প্রতিষ্ঠান অটিস্টিক শিশুরা বিভিন্ন মুখী সমস্যার সম্মুখীন হতে হয় এর মধ্যে বাথরুম সমস্যা, উপযোজনে সমস্যা, মনোযোগ দিতে না পারা, যোগাযোগ করতে না পারা ইত্যাদি

বিশেষভাবে উল্লেখযোগ্য যাদের শতকরা হার যথাক্রমে ৯৮.৭৫%, ৮৮.৭৪%, ৭০.০০%, ৪১.২৫%, ৭৬.২৫% । এছাড়াও ১৫.০০% অভিভাবক আরো বিভিন্ন ধরনের সমস্যার কথা ব্যক্ত করেন । এর কারণ হিসেবে তার শিশুদের মানসিক অক্ষমতাকেই দায়ী করেছেন ।

বর্তমান গবেষণার সর্বশেষ উদ্দেশ্য দিন অটিস্টিক শিশুদের কল্যাণে পরিচালিত সেবা প্রতিষ্ঠান সম্পর্কে অবহিত হওয়া । এ লক্ষ্যে সরকারী ও বেসরকারী পরিচালিত বিভিন্ন সেবা প্রতিষ্ঠানের প্রকৃতি কিরূপ তা দেখানো হয়েছে ।

অটিস্টিক শিশুদের কল্যাণে বাংলাদেশে সরকারী ও বেরসকারী পর্যায়ে বিভিন্ন সেবা প্রতিষ্ঠান গড়ে উঠেছে । আর এসকল সেবা প্রতিষ্ঠান গুলো বেশির ভাগই শহর কেন্দ্রীক ফলে গ্রামীণ জনগোষ্ঠির একটি বিরাট অংশ এই সেবা থেকে বঞ্চিত হচ্ছে । এছাড়াও সরকারী সেবা প্রতিষ্ঠানের সংখ্যা খুবই কম আবার বেসরকারী সেবা প্রতিষ্ঠান গুলোর ব্যয় অনেক বেশি । ফলে দারিদ্র্য জনগোষ্ঠি এই সেবা থেকে সহজেই বঞ্চিত হচ্ছে । গবেষণায় প্রাপ্ত মতামতের ভিত্তিতে ঢাকা শহরে যে সকল সেবা প্রতিষ্ঠান সেবা প্রদান করেছেন তার মধ্যে উল্লেখযোগ্য হলো:

- সোসাইটি ফর দ্যা ওয়েলফেয়ার অব অটিস্টিক চিলড্রেন (সোয়াক) ।
- অটিজম ওয়েলফেয়ার ফাউন্ডেশন
- প্রয়াস
- সুইড বাংলাদেশ
- বিউটিফুল মাইন্ড
- বাংলাদেশ প্রতিবন্ধী ফাউন্ডেশন (বিপিএস)
- স্কুল ফর গিফটেড চিলড্রেন
- বিএসএমএমইউ
- চাইল্ড ডেভেলপমেন্ট সেন্টার (শিশু হাসপাতাল)

এ সকল সেবা প্রতিষ্ঠানের মাধ্যমে শিশুদের শিক্ষাসহ স্বাভাবিক জীবন যাপনের জন্য বিভিন্ন কর্মসূচী পরিচালনা করে থাকে । তবে এসকল সেবা প্রতিষ্ঠানের কর্মসূচী শুধু শহর এলাকার মধ্যে সীমাবদ্ধ না রেখে গ্রাম পর্যায়ে বিস্তৃতি ঘটাতে পারলে অটিস্টিক শিশুরা আরো বেশি উপকৃত হবে বলে আশা করা যায় ।

৭. উপসংহার ও সুপারিশমালা

প্রতিটি বাবা মার নিকট তাদের সন্তানরা সম্পদ স্বরূপ, অটিস্টিক শিশুরাও এর ব্যতিক্রম নয় । অটিস্টিক শিশুদের সমাজের বোঝা মনে না করে, তাদের প্রতি নেতিবাচক আচরন প্রদর্শন না করে যদি উপযুক্ত শিক্ষা ও প্রশিক্ষন প্রদান করা যায় তাহলে তারা নিজেরাই সমাজে প্রতিষ্ঠিত হতে পারবে । এমনকি যথাযথ প্রশিক্ষণ পেলে এরাও সাধারণ শিশুদের ন্যায় বিজ্ঞানী, শিল্পী, চিত্রকর হতে পারবে । অটিস্টিক শিশুদের সার্বিক কল্যান নিশ্চিতকরণে এই বিষয়ে আমাদের সচেতনা ব"দ্ধির বিকল্প নেই । অটিস্টিক শিশুদের প্রতি পারিবারিক দ"ষ্টিভঙ্গি সম্পর্কে তথ্য সংগ্রহ করতে গিয়ে শিশুদের কল্যাণের জন্য অভিভাবক থেকে যে সকল সুপারিশমালা লক্ষ্য করা যায় তা নিম্নরূপ-

(১) অটিস্টিক শিশুদের সার্বিক কল্যাণ সাধনের জন্য সরকারী ভাবে বিভিন্ন প্রতিষ্ঠান গড়ে তুলতে হবে ।

(২) বেসরকারিভাবে পরিচালিত প্রতিষ্ঠান গুলো শিক্ষা ব্যয় কমাতে হবে।

(৩) অটিজম সম্পর্কে সামাজিক কুসংস্কার দূরীকরনের জন্য অটিজম সম্পর্কে সঠিক তথ্য প্রচারের মাধ্যমে জন সচেতনতা গড়ে তুলতে হবে।

(৪) অটিস্টিকদের কল্যাণে পরিচালিত প্রতিষ্ঠান গুলো শুধু শহরকেন্দ্রীক সীমাবদ্ধ না রেখে গ্রাম পর্যায়ে বিস্ত"তি করতে হবে।

(৫) অটিস্টিক শিশুর পিতা-মাতাদের জন্য অটিজম সচেতনতা বিষয়ক সংগঠন প্রতিষ্ঠা করতে হবে।

(৬) অটিস্টিক শিশুরা আমাদের সমাজেরই অংশ এবং তাদের মধ্যে মেধা ও সম্ভাবনা রয়েছে। এই মেধা ও সম্ভাবনাকে কাজে লাগানোর জন্য পরিবারের সকলকে আন্তরিক হতে হবে।

তথ্যসূত্র:

1. Huq, Sharmin and Das, Asim (2007): The Dhaka University Journal of Psychology; vol-31
2. Autism Society of America, www.autism-society.org.
3. Begum, Afroza (2008): Unveilling The Children with Autism: Some courses of Action to Deal with them; The jounal of social development; vol. 20 no.1
4. Edelson M. stephen (1999), Autistic Savant, Center for the study of Autism salem, oregon, www.autism.org/savant.html.
5. Kanner L (1943), Autistic disterbances of affcctive contact, new child.
6. http://autismexposed.com
7. হক, মুহাম্মদ নাজমুল ও মোর্শেদ, মুহাম্মদ মাহবুব (২০১১); অটিজমের নীল জগত: বিশ্বসাহিত্য ভবন; বাংলাবাজার, ঢাকা।
8. আহমেদ, রুমিজ উদ্দীন, মোর্শেদ, হাসিনা ও আকতার, ফরিদা (২০১০); প্রতিবন্ধী: বিশেষ শিক্ষার চাহিদাসম্পন্ন শিশু; মিতা ট্রের্ডাস; বাংলা বাজার, ঢাকা।
9. দৈনিক প্রথম আলো, ৩ এপ্রিল ২০১২, ৪ এপ্রিল ২০১২।
10. দৈনিক কালের কণ্ঠ, ২ এপ্রিল ২০১২, ৩ এপ্রিল ২০১২।
11. কলি, উম্মে কুলসুম (২০১০); অটিস্টিক শিশু: সফল চিকিৎসার কেস স্টাডি; ইত্যাদি গ্রন্থ প্রকাশ; বাংলাবাজার, ঢাকা।
12. দৈনিক সমকাল, ২৫ জুলাই ২০১১।
13. নন্দ, বিষ্ণুপদ ও জামান, সুলতানা সারওয়াতারা (২০০৫): ব্যতিক্রমধর্মী শিশু; মাওলা ব্রাদার্স, ঢাকা।
14. রহমান, ডা: মো: মতিউর (২০০৮): শিশু রোগ অটিজম বাস্তবতা ও আমাদের করনীয়; কিনোট পেপার সোয়াক।