जानकी की कहानी

सिकल सेल के साथ ज़िन्दगी

जब मैं पैदा हुई, तब मेरे माता-पिता बहुत खुश थे। मुझे बताया जाता है की मैं एक हसमुख और शांत बच्ची थी जो अपने आस पास के लोगों को देखना पसंद करती थी।

जब मैं 5 साल की थी, मेरी आँखें और शरीर पीले पड गए - मेरे घर वालो को डर था की मुझे जॉन्डिस न हो गया हो।

साइकिल से 10 किलोमीटर का सफर करके जब हम हेल्थ सेंटर पहुँचे, तब डॉक्टर ने मेरे माता-पिता से कुछ सवाल पूछे। मेरे स्वास्थ्य से जुडी कुछ बातें सामने आयी -

- बार बार होने वाली इन्फेक्शन,
- विकास में धीमापन,
- थकान,
- और हाथों और पैरों में होने वाली सूजन

आपकी बेटी को सिकल सेल रोग है।

डॉक्टर ने मेरे माता-पिता को समझाया की उन्हें इन्फेक्शन्स को ले कर सतर्क रहना होगा, ध्यान रखना होगा की मैं खूब पानी पियूँ, और ज़रूरत पड़ने पर मुझे आराम मिले।

इस समय मेरे माता-पिता ने कुछ सवाल पूछे :

- **सिकल क्या है ? क्या यह आम है ?**
- **सिकल वाले बच्चे की अच्छी देखभाल कैसे करते हैं ?**
- **क्या हम ऐसा होने से रोकने के लिए कुछ कर सकते थे ?**
- **बड़े होने पर जानकी की ज़िंदगी कैसी होगी ?**

कुछ सालों में, मैंने स्कूल जाना शुरू कर दिया । मुझे कुछ चीज़ें पसंद थी और कुछ नही।

- **यूनिफॉर्म**
- **गणित की क्लास**
- **लंच टाइम**
- **मेरी सबसे अच्छी दोस्त**

- **थकान**
- **खेल न पानात**
- **बीयत ठीक न होने के कारण स्कूल न जा पाना**

जब मैं 14 साल की हुई, तो मुझे और भी ज़्यादा दर्द होने लगा। मेरी छाती और जोड़ों में इतना दर्द होता था कि उन दिनों टॉयलेट जाना भी बहुत मुश्किल हो गया। मेरे शरीर में बहुत तेज़ दर्द हो रहा था।। हर महीने, मैं 3-4 दिन स्कूल नहीं जा पाती थी - एक बार मेरे सभी दोस्त अगली क्लास में चले गए पर मुझे वो कक्षा दोबारा करनी पडी।

एक बार, परीक्षा के दौरान, मुझे इतना ज़्यादा दर्द हो रहा था कि मैं अपना पेपर पूरा नहीं कर पाई। मेरी तब यही इच्छा थी कि जब मैं खुद को ज़्यादा मज़बूत महसूस करूँ, तब मुझे पेपर लिखने का एक और मौका मिले। मेरे क्लासमेट्स को डर लगने लगा की मेरी बीमारी उन्हें न हो जाए तो उन्होंने मेरे साथ खाना-पीना बंद कर दिया। मुझे बहुत अकेलापन महसूस होने लगा।

फिर लता मैम स्कूल में आ गईं। उन्होंने तुरंत मेरा दर्द पहचाना, मेरी परिस्थिति को समझा, और मुझसे बात की। उन्होंने मुझे सिकल के बारे में बताया। उन्होंने बताया की वह खुद 30 साल से सिकल सेल के रोग के साथ कैसे जी रही हैं, और मुझे अपने दर्द को मैनेज करने के लिए राय भी दी। मेरे मन में बहुत सारे सवाल थे -

- **मैं हमेशा बीमार क्यों रहती हूँ ?**
- **क्या और भी लोग है जो इस बीमारी से गुज़र रहे हैं ?**
- **क्या मुझे बार-बार डॉक्टर के पास जाना पड़ेगा ?**
- **क्या मैं कभी काम कर पाऊँगी ?**
- **क्या मैं खेल पाऊँगी ?**

उनके सहयोग से, मुझे सिकल से जुड़े संसाधनों के बारे में पता चला। उन्होंने मुझे मित्तनिन दीदी से भी मिलवाया, जिन्होंने मेरे सहपाठियों और मुझसे सिकल के बारे में बात की। जब हमें पता चला कि हमारे इलाके में सिकल बहुत आम है, तो हमने इस मुद्दे पर अपने स्कूल में एक असेंबली भी रखी। हमने सभी छात्रों की स्क्रीनिंग करवाने को कहा (लड़कों का भी!) ताकि सभी को जरूरी देखभाल मिल सके।

इस सब के बीच, महीने में एक बार (कम से कम), मुझे अपनी दवाइयाँ लेने के लिए हेल्थ सेंटर जाना पड़ता था। कभी-कभी, जब मेरे डॉक्टर मौजूद नहीं होते थे, तो नए डॉक्टरों या नर्सों को यह समझाना मुश्किल होता था कि मुझे कितना दर्द हो रहा है या मैं कितनी तकलीफ में हूँ। जब दवा की कमी के कारण मेरी दवा उपलब्ध नहीं थी, तो मुझे रोज़मर्रा की ज़िंदगी चलाने की चिंता सताने लगी और मैं लगातार यही सोचती थी कि वह दोबारा कब उपलब्ध होगी।

लता मैम की मदद और मार्गदर्शन से, मैंने स्कूल के बाद कंप्यूटर में डिप्लोमा के लिए दाखिला लिया। इस निर्णय से में अपने परिवार की आर्थिक रूप से मदद कर सकी और कंप्यूटर के लिए अपने शौक को आगे बढ़ा सकी। ये निर्णय मैंने इसलिए भी लिया क्योंकि सिकल के चलते मुझे ऐसा काम ही करना पड़ेगा जिस में मुझे ज़्यादा शारीरिक श्रम न करना पड़े। कंप्यूटर और इंटरनेट मुझे घर बैठे दुनिया से भी जोड़ते है!

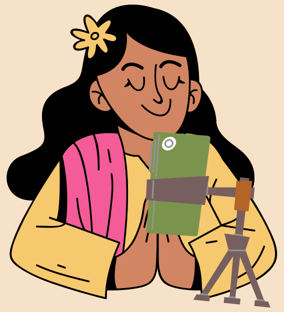
मुझे आस पास बहुत सी ऐसी महिलाएं और पुरुष दिखे जो सिकल रोग होने के बावजूद घर के अंदर और बाहर मेहनत करते रहते है। उनकी परिस्थिति के बारे में सोच कर मेरा दिल टूट जाता है। मैंने एक NGO के साथ जागरूकता फैलाने, स्क्रीनिंग में मदद करने और लोगों को जानकारी देने का काम शुरू किया। ये सब करने के सिलसिले में मैंने अपनी कम्युनिटी और अपने साथी पाए।

सविता 23 साल की थी जब उनके पति ने उन्हें सिकेल के कारण छोड़ दिया। प्रेगनेंसी के टेस्ट के दौरान उन्हें पता चला की सविता को सिकल की बीमारी है। अब सविता को अपनी बेटी की देखभाल करने के लिए काम करना पड़ता है और वह वक़्त पर हेल्थ सेंटर नहीं जा पाती है।

महेश 35 साल का है। बार-बार बुखार, इन्फेक्शन और दर्द की वजह से उनकी नौकरी चली गई। उन्होंने कुछ सरकारी मदद पाने के लिए विकलांगता सर्टिफिकेट लेने की कोशिश की, लेकिन उन्हें बहुत मुश्किलों का सामना करना पड़ा और आखिरकार उन्हें हार माननी पड़ी।

पता चला कि मेरी दादी (उनका नाम सुगम है) को भी सिकल रोग है। जैसे ही वो 50 साल की हुई, उन्हें ऐ.वी.ऍन. (एवैस्कुलर नेक्रोसिस) हो गया। उन्हें कूल्हे की सर्जरी की ज़रूरत है जिसका खर्च हम अभी नहीं उठा सकते। मेरा NGO मुझे फंडरेज़/ पैसे इकठ्ठा करने में मदद कर रहा है, हालांकि मैं चाहती हूँ कि सरकार इस समय हमारी मदद करे।

और मेरा क्या, मैंने अपना सोशल मीडिया चैनल शुरू किया ताकि मैं इंटरनेट की मदद से और भी लोगों तक सिकल की जानकारी और अनुभव पहुँचा सकूं। अपनी कहानी के ज़रिये मैं सिकल से जुडी शर्म और चुप्पी को तोड़ती हूँ, और दुनिया भर के कई सिकल सेल योद्धाओं से जुड़ती हूँ।



जब मैं सिकल के लिए सरकारी मदद कैसे ली जाए पर एक ट्रेनिंग दे रही थी, तब मैं निगम से मिली। निगम शानदार खाना बनाते है और उन्हें सिकल भी है। धीरे-धीरे हम दोस्त बन गए और फिर एक-दूसरे को पसंद करने लगे। हम अक्सर ये सवाल पूछते हैं -

- **सरकार सिकल वाले लोगों की बेहतर मदद कैसे कर सकती है ?**
- **क्या हम बच्चे पैदा करना चाहेंगे , इस संभावना के साथ की हमारे बच्चे को भी सिकल हो सकता है ?**
- **ऐसी कौन सी बातें हैं जिनका हमें उम्र के साथ ध्यान रखना चाहिए ?**

हमने अभी कुछ तय नहीं किया है, लेकिन अगर हम बच्चे पैदा करते हैं तो हम ऐसी दुनिया चाहते हैं जहाँ सही देखभाल उपलब्ध हो। इसलिए तब तक, हम एक ऐसी दुनिया बनाने पर ध्यान दे रहे हैं जहाँ सिकल वाले लोगों को पहचाना जाए, समझा जाए, सहारा दिया जाए और उनकी इज़्ज़त से देखभाल की जाए।

क्या आप अंदाज़ा लगा सकते हैं कि मेरे लिए ये आँकड़े कैसे दिखेंगे?

हर साल डॉक्टर के पास जाने की संख्या
हर साल हेल्थ पर औसत खर्च
हर मिनट जो आराम करने, ठीक होने और इलाज कराने के लिए ज़रूरी है
सपने जो छोड़ने पड़े
स्कूल, काम और करियर में छूटे मौके
दोस्ती जो छूट गई
पैसा जो दूसरी चीज़ों पर खर्च हो सकता था

सिकल के बारे में और सीखने के लिए

Sama

समा - रिसोर्स ग्रुप फॉर वीमेन एंड हेल्थ
https://samawomenshealth.in
बी-167, ग्राउंड फ्लोर, अमर कॉलोनी
लाजपत नगर IV, नई दिल्ली – 110024
फोन: 011-26692730, 011-40666255
sama.womenshealth@gmail.com