‘*COVID को कारणले, सबै कुराहरू गडबड छन्*’ नेपाल र बङ्गलादेशमा अपाङ्गता भएका व्यक्तिले महामारीको कस्तो अनुभव गर्नुभएको छ?

Brigitte Rohwerder, Stephen Thompson, Jackie Shaw, Mary Wickenden, Shubha Kayastha, Anita Sigdel, Fatema Akter र Rabia Bosri[1]

मार्च 2021

कार्यकारी सारांश – सहज पठन

हामीले के गर्‍यौं

- हामीले बङ्गलादेश (20 जना मानिस) र नेपाल (15 जना मानिस) मा अपाङ्गता भएका 35 जना व्यक्तिलाई कोभिड-19 को प्रकोपको समयमा आफ्नो जीवन बारे हामीलाई बताउन अनुरोध गर्‍यौं। उहाँहरूलाई वणदृष्टिविहीन, बौद्धिक अपाङ्गता र मनोसामाजिक अपाङ्गता जस्ता विभिन्न अपाङ्गता थिए। उहाँहरूलाई प्रायः आफ्नो जीवन बारे नसोधिने

[1] सुझाव उद्धरण: ‘*COVID को कारणले, सबै कुराहरू गडबड छन्* नेपाल र बङ्गलादेशमा अपाङ्गता भएका क्तिले महामारीको कस्तो अनुभव गर्नुभएको छ? Brigitte Rohwerder, Stephen Thompson, Jackie Shaw, Mary Wickenden, Shubha Kayastha, Anita Sigdel, Fatema Akter र Rabia Bosri, Brighton: IDS. DOI: 10.19088/IF.2021.003
Full report (in English) DOI: 10.19088/IF.2021.001

भएकोले हामी उहाँहरूलाई सोध्न चाहन्थ्यौं। हामीले अपाङ्गता भएका बालबालिकाका आमाबुवाहरूलाई पनि सोध्यौं।

हामीले के फेला पार्‍यौं

- कोभिड-19 को प्रकोपले अपाङ्गता भएका धेरै मानिसका साथसाथै अन्य धेरै मानिसको जीवनलाई अझै खराब बनाएको छ।

- कोभिड-19 बाट सुरक्षित रहन, मानिसलाई घरमा बस्न भनिएको थियो जसलाई लकडाउन भनिन्छ। यसको मतलब अपाङ्गता भएका केही मानिस र उहाँहरूका परिवारहरूले आफ्ना जागिरहरू गुमाउनुभयो र खाना तथा औषधि र अन्य कुराहरूको लागि पर्याप्त पैसा भएन। यसले उहाँहरूलाई एकदमै उदास र चिन्तित बनायो।

- उहाँहरूले अन्य पारिवारिक सदस्यहरूबाट पैसा वा खाना लिएर वा आफूले बचत गर्नुभएको पैसा प्रयोग गरेर वा पैसा सापटी लिएर वा आफ्नो स्वामित्वमा रहेका कुराहरू बिक्री गरेर व्यवस्थापन गरिरहनुभएको छ।

- केही मानिसले सरकार वा अपाङ्गता भएका मानिसहरूका संस्था वा च्यारिटीहरूबाट पनि मद्दत प्राप्त गर्नुभयो। तर धेरै मानिसले कुनै मद्दत प्राप्त गर्नुभएन वा पर्याप्त भएन।

- कोभिड-19 को प्रकोप बारे उपलब्ध गराइएको जानकारी बुझ्नको लागि सजिलो थिएन। यसले केही मानिसलाई आफू सुरक्षित रहनको लागि के गर्नुपर्छ वा आफू किन घरमा बस्नुपर्‍यो भन्ने कुराहरू बुझ्न कठिन बनायो।

- दृष्टिसम्बन्धी अपाङ्गता भएका मानिसले संसारलाई बुझ्नको लागि स्पर्श प्रयोग गर्नुहुन्छ। तर कोभिड-19 को प्रकोपको अवधिमा वस्तुहरूमा हुन सक्ने भाइरसले तपाईंलाई बिरामी बनाउन सक्ने भएको हुँदा तिनीहरूलाई छुन

असुरक्षित थियो। मानिसले दृष्टिविहीन मानिसलाई छोएर मद्दत गर्न चाहेनन्। यसको मतलब उहाँहरूलाई वरिपरि हिड्न र स्वतन्त्र रहन एकदमै कठिन थियो।

- कोभिड-19 ले सबैजनाको जिउने तरिकालाई परिवर्तन गर्‍यो। यो धेरैजना मानिसको लागि झट्का थियो र उहाँहरूलाई आफू र आफ्ना परिवारहरूलाई के हुन्छ भन्ने कुरामा अनिश्चित बनायो। हरेक समय घरमा बस्दा पनि एकदमै दिक्कलाग्दो हुन्थ्यो र मानिसलाई निराश बनायो। पैसा बारे चिन्ताहरूले परिवारहरूको बीचमा झगडा भयो। मानिस डराए तथा आशाहीन भए र उहाँहरूले कुराहरूलाई अझ राम्रो बनाउन गर्ने सक्ने कुराहरू केही पनि नभएको जस्तो भयो। मानिसले आफ्ना साथीहरूलाई सम्झिनुभयो तर केही फोनद्वारा एक अर्कासँग सम्पर्मा रहनुभयो।

- केही समयपछि मानिसलाई फेरि घरबाट निस्कन अनुमति दिइएको थियो। यसको मतलब केही मानिसले आफ्ना जागिरहरू फिर्ता पाउन सक्नुहुन्थ्यो र उहाँहरूसँग अब खाना जस्ता कुराहरूको लागि भुक्तानी गर्न पैसा भएकोले उहाँहरू खुशी हुनुहुन्थ्यो। अन्य मानिस नयाँ कोभिड-19 खोपको कारणले खुशी हुनुहुन्थ्यो जसले तपाईंलाई कोभिड-19 हुनबाट बचाउनमा मद्दत गर्न सक्छ।

- केही मानिससँग अझै पनि खाना खरिद गर्नको लागि काम वा पैसा थिएन र उहाँहरू अझै पनि निराश र चिन्तित हुनुहुन्थ्यो। उहाँहरूसँग कुनै थप पैसा थिएन र उहाँहरूले आफूले सापटी लिएको पैसा फिर्ता दिनुपर्थ्यो जुन उहाँहरूको लागि कठिन थियो। उहाँहरूलाई पहिले मद्दत गरेका संस्थाहरूले उहाँहरूलाई मद्दत गर्न रोक्यो।

- विभिन्न अपाङ्गता भएका मानिस विभिन्न तरिकाहरूले प्रभावित हुनुभएको थियो। केहीले अन्य मानिसले उहाँहरूलाई नराम्रोसँग व्यवहार गरेको र कहिलेकाहीँ यो पहिले जस्तै एउटै हुन्थ्यो र कहिलेकाहीँ पहिले भन्दा एकदमै

खराब हुन्थ्यो भनी बताए।

- सरकार र संस्थाहरूले कोभिड-19 को प्रकोपको अवधिमा अपाङ्गता भएका मानिसलाई मद्दत गर्न महत्त्वपूर्ण हुन्छ। उहाँहरूले अपाङ्गता भएका मानिसलाई के आवश्यक छ र यो मद्दत उहाँहरूलाई कसरी उपलब्ध गराउने भनी सोध्नुपर्छ।

कार्यकारी सारांश

कोभिड-19 ले पूर्व-विद्यमान असमानताहरूलाई गहिरो बनाइरहेको छ। उदयमान अनुसन्धानले संसारभरिका अपाङ्गता भएका मानिसले विभिन्न अधिकारहरूका उल्लङ्घनहरूको अनुभव गरेको र महामारीको स्वास्थ्य, आर्थिक र सामाजिक प्रभाव र यसका प्रतिक्रियाहरूले असमानुपातिकतामा प्रभावित भएको सुझाव दिन्छ। यो अनुसन्धानको लक्ष्य भनेको अनुसन्धानबाट प्राय: वर्जित गरिने अपाङ्गता भएका मानिसले बङ्गलादेश र नेपालमा बढिरहेको कोभिड-19 महामारीको कस्तो अनुभव गर्नुभएको छ भनी अझ राम्ररी बुझ्नको लागि थियो। यसले अपाङ्गता भएका मानिसका केही सीमान्तकृत समूहहरूलाई कसरी प्रभावित पारेको छ भनी राम्ररी बुझ्नको लागि, यो अध्ययनले बौद्धिक, मनोसामाजिक, वणदृष्टिविहीन र अन्य बहु कठिनाइहरू भएको मानिसमा केन्द्रित गर्न गहन गुणात्मक अनुसन्धान प्रयोग गर्‍यो।

कार्य-प्रणाली

विवरणात्मक अन्तर्वार्ता लिने पद्धति चयन गरिएको थियो। कथाहरू सुनाउने भनेको सञ्चारको प्राकृतिक र विश्वव्यापी रूप हो र सहभागीहरूलाई आफ्ना अनुभवहरूको अर्थ लगाउन र उहाँहरूको लागि के महत्वपूर्ण छ भनी ध्यान दिन सक्षम गराउँछ। प्रत्येक सहभागीलाई केही हप्ताको अन्तरालमा, दुईवटा अन्तर्वार्तामा सहभागी हुन निमन्त्रणा गरिएको थियो। यसले सहभागीहरूलाई आफ्ना अनुभवहरू साझा गर्नमा थप सहज महसुस गराउन सक्षम गरेको छ र महामारी बढ्दै गएपछि यिनीहरू कसरी परिवर्तन भयो भनी सङ्केत गर्छ। सहभागीहरूलाई नेपालमा अपाङ्गता भएका मानिसका संस्थाहरू (OPDs) र अन्तर्राष्ट्रिय तथा राष्ट्रिय गैर-सरकारी संस्थाहरू/NGOs मानवता तथा समावेशन र बङ्गलादेशमा ADD अन्तर्राष्ट्रिय र अपाङ्गता विकास केन्द्र (CDD) र विवेक अन्तराष्ट्रियको मद्दतद्वारा नियुक्ति गरिएको थियो। महामारीको अवधिमा सुरक्षाको लागि, अन्तर्वार्ताहरू डाटा शुल्कहरूको प्रतिपूर्ति र प्राविधिक पहुँचको सहायतामा अनलाइन वा फोनद्वारा सञ्चालन गरिएको थियो। सहभागीहरूको पहुँच र सञ्चार सहायताका आवश्यकताहरू पनि पूरा गरिएको थियो। विषयक्षेत्रसम्बन्धी विश्लेषण IDS टोली, राष्ट्रिय अनुसन्धानकर्ता र केही संकाय साझेदार र स्थानीय OPD प्रतिनिधिहरूद्वारा अनलाइनमा सञ्चालन गरिएको थियो।

अन्त्यमा, सबै अन्तर्वार्ता दिने व्यक्तिहरू र प्रमुख मानिसलाई संयुक्त अनलाइन मान्यता कार्यशालामा निमन्त्रणा गरिएको थियो: अपाङ्गता भएका सहभागी, उहाँहरूका समर्थकहरू र NGO कर्मचारू र दुवै देशबाट OPD प्रतिनिधिहरू। यसले सहभागीहरूलाई भावी महामारी व्यवस्थापन र घटावहरू अपाङ्गता समावेशी हो भनी सुनिश्चित गर्नको लागि एक अर्कालाई भेट्न, आफ्ना अनुभवहरू साझा गर्न, खोज र सिफारिसहरूको सारांश प्रमाणित र्न सक्षम गरायो।

सहभागीहरू

35 जना सहभागी मध्ये 19 जनालाई वणदृष्टिविहीनतासहित बहुविध अपाङ्गता थियो, 11 जनालाई बौद्धिक अपाङ्गता, तीन जनालाई मनोसमाजिक अपाङ्गता थियो र दुई जना सहभागीहरू अपाङ्गता भएका बालबालिकाका आमाबुवाहरू हुनुहुन्थ्यो। 20 जना मानिसलाई बङ्गलादेशमा र 15 जना मानिसलाई नेपालमा अन्तर्वार्ता लिइएको थियो।

परिणामहरू

> "*सबैजनाले आफ्नो दिन दु:खमा बिताउनुभएको छ*" (वणदृष्टिबिहीनता भएको बङ्गलादेशी मान्छे)
>
> "*सबैजना महामारीको कारणले उदास र चिन्तित हुनुहुन्छ।*" (मनोवैसामाजिक अपाङ्गता भएको नेपाली महिला)

अपाङ्गता भएका सहभागी र/वा उहाँहरूका परिवारहरूले लकडाउन र अन्य महामारीका प्रतिबन्धहरूको परिणाम स्वरूप आफ्ना जागिर, व्यवसाय वा अन्य आम्दानीहरू गुमाउनुभएको कारणले उहाँ र उहाँका परिवारहरूलाई प्रमुख नकारात्मक आर्थिक प्रभाव परेको छ। अझै पनि काम गरिरहेको कम्तीमा एक जना व्यक्ति परिवारहरूमा हुनाले अझै पनि केही आम्दानी हुने हुँदा थोरै राम्रो थियो भने, बेरोजगारी जस्ता पूर्व-विद्यमान वित्तीय कठिनाइहरू भएका ती परिवारहरूले एकदमै संघर्ष गर्नुभयो। अन्तर्वार्ता दिने व्यक्तिहरूले अब उपरान्त नियमित खानाहरू वहन गर्न नसक्ने हुँदा खानाको उपभगोग र भोकालाई घटाएको र केहीले आफू र आफ्ना परिवारहरू भोकै रहने भनी डराएको बताउनुभयो। महामारीको अवधिमा बढ्दो खाना र यातायात खर्चहरूले कुराहरूलाई थप कठिन बनायो। मानिसले चिकित्सा खर्चहरू वहन गर्न पनि संघर्ष गर्नुभयो। उहाँहरू आफ्ना आवश्यकताहरू पूरा गर्न संघर्ष गरिहनुभएको हुँदा यो वित्तीय संकटले उहाँहरूलाई महत्त्वपूर्ण तनाव र मानसिक चाप दियो। महामारीको लकडाउनको अवधिमा बाँच्नको लागि, धेरै अन्तर्वार्ता दिने व्यक्तिहरू बाह्य पारिवारिक सदस्य वा साथीहरूका बचतहरू वा व्यवसाय पुँजी प्रयोग प्रयोग गरेर वा ऋणहरू लिएर उहाँहरूको वित्तीय सहायतामा निर्भर रहनुभयो।

सरकारी सामाजिक सुरक्षा सहायता प्राय: पूर्व-विद्यमान अपाङ्गता सहायता मात्र थियो र राज्य सहायता (दुवै कोभिड-19 विशिष्ट र पूर्व कार्यक्रमहरूबाट) अपाङ्गता भएका धेरै मानिसलाई उपलब्ध गराइएको थिएन। I/NGO र विशेष अवस्थामा OPD हरूलाई महामारीको अवधिमा अपाङ्गता भएका मानिसलाई समर्थन गर्न महत्त्वपूर्ण भूमिका निर्वाह गरेको फेला पारिएको थियो। दुवै बङ्गलादेश र नेपालमा लगभग आधा अन्तर्वार्ताकर्ताहरूले OPD वा NGO हरूबाट केही वित्तीय वा अन्य सहायता प्राप्त गर्दै हुनुहुन्थ्यो, विशेषगरी उहाँहरूको पहिले नै लिङ्क भएका संस्थाहरूबाट। उक्त औपचारिक सहायता धेरैजनाको उत्तरजीवीको लागि महत्त्वपूर्ण थियो, यद्यपि उपलब्ध गराइएको सहायता उहाँहरूका परिवारका आवश्यकताहरूको लागि प्राय: अपर्याप्त थियो र अपाङ्गता भएको धेरै मानिसले कुनै औपचारिक स्रोतबाट कुनै सहायता प्राप्त गर्नुभएन। केही OPD हरूले अपाङ्गता भएका मानिसलाई सरसफाइका किटहरू वा खाद्य प्याकेजहरू पनि पूर्ति गर्नुभयो, अन्य व्यक्तिहरूले अपाङ्गता अधिकारहरूको चेतना फैलाउनुभयो। OPD हरूले पनि समस्याहरूलाई सामाजिक बनाउन र समस्याहरूको छलफल गर्न अवसरहरू सिर्जना गरेर मानसिक स्वास्थ्यलाई कायम राख्न महत्त्वपूर्ण भूमिका निभायो। महत्त्वपूर्ण स्वास्थ्य र शैक्षिक सेवाहरूमा पहुँच कोभिड-19 लकडाउनको कारणले अपाङ्गता भएका मानिसको लागि प्रतिबन्धित गरिएको थियो। यो उहाँहरूले सामना गर्नुभएका सेवाहरूमा पूर्व-विद्यमान अवरोधहरूको शीर्षमा थियो। जानकारीमा पहुँच चुनौतीपूर्ण थियो र गलत जानकारी नेपालमा विभिन्न चिन्ता भएको पेला पारिएको थियो।

महामारी दृष्टिसम्बन्धी अपाङ्गता भएका मानिसको स्पर्शमा निर्भरताको कारण भाइरस फैलनबाट कम गर्न निरूत्साहित भएकोले उहाँहरूको लागि विशेषगरी चुनौतीपूर्ण थियो। विशेषगरी, उहाँहरूको आवश्यकता अन्य

व्यक्तिहरूले नबुझेकोले यसले उहाँहरूको स्वतन्त्रतालाई घटायो र उहाँहरूको आइसोलेसनलाई बढायो। विशेषगरी महामारीको सुरुवातमा सुनुवाईसम्बन्धी अपाङ्गता भएका ती व्यक्तहरूले जानकारीमा पहुँच कम गर्नुभयो। वणदृष्टिविहीनता भएको मानिसले विशेषगरी पहुँचयोग्य जानकारीको कमीको कारणले महामारीको अवधिमा सञ्चारका अवरोधहरूलाई बढाउनुभयो। केही बौद्धिक अपाङ्गता वा वणदृष्टिविहीनता भएको केही मानिसलाई कोरोना भाइरस के हो र उहाँहरू किन घरभित्र बस्नुपर्छ भनी बुझ्न कठिन भयो। विद्यालय वा डे सेन्टरहरू बन्द हुनु भनेको अपाङ्गता भएका बालबालिका (विशेषगरी बौद्धिक अपाङ्गता र स्वलीनता भएका ती मानिसहरू) को सामाजिकीकरण, उत्तेजना र थेरापी छुट्नु हो। बङ्गलादेशमा, सामुदायिक सदस्यहरूले अपाङ्गता भएका मानिसले भाइरस बोक्ने थप सम्भावना थियो भनी विश्वास गर्नुभयो र जिस्काउने र दुर्व्यवहार विभिन्न सहभागीहरूद्वारा रिपोर्ट गरिएको थियो।

'पूरानो सामान्य जीवन' को आकस्मिक निलम्बन, आकस्मिक परिवर्तनहरू र अनुकूल बनाउने आवश्यकता भनेको धेरै सहभागीहरूले आफ्नो सामान्य जीवन पूर्ण रूपमा अवरोध भएकोले तीव्र झट्का र डरको अनुभव गरेको हो। आफ्नो सामान्य जीवनको स्थिरता गुम्नाले उहाँहरू र उहाँहरूका परिवारहरूलाई के हुन्छ भन्ने आत्मविस्मृति र अनिश्चिततालाई निम्त्याएको छ भने प्रतिबन्धहरूको मतलब जीवन दिक्कलाग्दो र दुःखी थियो। लकडाउनको अवधिमा स्वतन्त्रता गुम्नाले र वित्तीय कठिनाइहरूले जीवनसाथी र अन्य पारिवारिक सदस्यहरूको बीचमा तनावहरू बढाएको छ। मानिसले संकटको खराब समयमा आशाहीन, असहाय र तनावग्रस्त महसुस गरेका छन्।

प्रतिबन्धहरू सहज हुँदै गर्दा र अन्तर्वार्ता दिने व्यक्ति र उहाँहरूका परिवारहरूले काम फेला पार्न सक्षम हुँदा, केही सहभागीहरूले आफ्ना परिवारका तत्कालीन आवश्यकताहरू पूरा गर्न सक्षम हुँदा उहाँहरूको जीवनमा सुधार आयो। विशेषगरी खोप विकासको परिणाम स्वरूप, अन्य व्यक्तिहरू पनि कोभिड-19 को खोप बारे कम चिन्तित भएकोले खुशी र थप आशावादी हुनुहुन्थ्यो। यद्यपि, धरै अझै पनि काम फेला पार्न संघर्ष गरिरहेका छन् र बाँच्न वा उन्नति गर्नको लागि अझै पनि संघर्ष गरिरहेको थिए। ऋणहरू लिने वा व्यवसायको पुँजी प्रयोग गर्ने जस्ता बाँच्ने रणनीतिहरूले मानिसलाई आफ्ना जीवनयापनहरू फेरि सुरु गर्नबाट पछाडि पारेको छ। साथसाथै, पहिलो लकडाउनमा मानिसलाई बाँच्न मद्दत गरेको विभिन्न स्रोतहरूको सहायता यसको निरन्तर आवश्यकताको वावजुद आवश्यक रूपमा स्थिर थिएन। पहिलो लकडाउनको अवधिमा उहाँहरूका स्रोतहरू प्रयोग भएको कारणले सम्भावित दोस्रो लकडाउनको अवधिमा बाँच्ने बारे गम्भिर चिन्ताहरू थिए। मानिस अवस्थामा समायोजित हुँदै गर्दा तीक्षण कठिनाई समय अनुसार परिवर्तन हुने भएकोले, महामारी समाप्त भएको छैन र त्यसकारण अनिश्चितता जारी रहन्छ।

निष्कर्षहरू

कोभिड-19 महामारी र यसमा सरकारका प्रतिक्रियाहरूले नेपाल र बङ्गलादेशका धेरैजसो सीमान्तकृत समूहहरूबाट अपाङ्गता भएका मानिसमा भयानक र जीवन परिवर्तन हुने अहितकर प्रभावहरू परेको छ। महामारीमा अपाङ्गता समावेशी पहुँचहरू अपाङ्गता भएका सबै व्यक्तिहरूका अधिकार र आधारभूत स्वतन्त्रताहरूलाई अपाङ्गताको आधारमा कुनै पनि प्रकारको भेदभावबिना सिद्ध गर्न सकिन्छ भनी सुनिश्चित गर्न अपाङ्गता भएका मानिससँग एकसाथ विकास गरिनुपर्छ।