

डाउन सिंड्रोम

डाउन सिंड्रोम पुस्तिका



डॉक्टर सुरेखा रामाचंद्रन

अध्यक्ष

डाउन सिंड्रोम एसोसिएशन तमिलनाडु

अभिभावकों और देखभाल कर्ताओं के लिए संदर्शिका

इसमें शीघ्र पहचान व चिकित्सा पद्धति की जानकारी उपलब्ध है।

डाउन सिंड्रोम पुस्तिका



प्रस्तावना

अभिभावकों और देखभाल कर्ताओं के लिए संदर्शिका

डॉक्टर सुरेखा रामचंद्रन ने डाउन सिंड्रोम एसोसिएशन ऑफ तमिलनाडु के नाम से चेन्नई में एक संस्था स्थापित की है जिसमें डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को एक सर्वांगीण विकास कार्यक्रम प्रदान किया जाता है व जहां संभव हो उन्हें सामान्य स्कूलों में भी समन्वित किया जाता है।

१७ साल पहले, डॉक्टर सुरेखा रामचंद्रन को डाउन सिंड्रोम के विषय में जानकारी एकत्र करने में बहुत परेशानी हुई थी। किन्तु आज डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के अभिभावकों को हताश होने की जरूरत नहीं है। क्योंकि आज वे हर तरह की जानकारी इस संस्था से प्राप्त कर सकते हैं। डॉक्टर सुरेखा रामचंद्रन का मानना है कि डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे के जीवन में कम उम्र से ही करने से सर्वोत्तम परिणाम प्राप्त किए जा सकते हैं। और संयोगवश, सुविधाओं से वंचित बच्चों के लिए यह सब निशुल्क प्रदान किया जाता है।

इस साहसी महिला का वर्णन महज शब्दों में कर पाना मुमकिन नहीं है। उन्होंने अज्ञान के रेगिस्तान में एक गुलिस्ताँ बसाया है। डाउन डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के अभिभावकों को उनकी तरह कठिनाइयों का सामना न करना पड़े इसीलिए मानवता के दृष्टिकोण से वे एक पुनर्वसन केंद्र चलाती हैं। इस डाउन सिंड्रोम पुस्तिका को उन्होंने अभिभावकों और देखभाल कर्ताओं के लिए एक मार्गदर्शिका के तौर पर प्रस्तुत किया है। जिसमें शीघ्र हस्तक्षेप के सुझाव और चिकित्सा पद्धतियों को सम्मिलित किया गया है।



श्री सी. सुब्रमण्यम,

तत्त्ववेत्ता, स्टेट्समैन, जनहितैषी, पूर्व गवर्नर (महाराष्ट्र),
पूर्व केन्द्रीय कैबिनेट मंत्री, भारत रत्न पुरस्कार प्राप्त द्वारा

अनुक्रमणिका



डाउन सिंड्रोम क्या है?	02
अक्सर पूछे जाने वाले प्रश्न	06
डाउन सिंड्रोम की शीघ्र पहचान व चिकित्सा पद्धति	15
अभिभावक ही हो सकते हैं सर्वोत्तम चिकित्सक!	21
डाउन सिंड्रोम से प्रभावित लोगों का विकास	23
प्रारंभिक बचपन— दिन देखभाल केंद्र और शिशु विद्यालय	25
विशेष स्कूलों की नहीं है आवश्यकता!	27
आत्मनिर्भरता व स्वावलंबन	28
स्कूल के बाद की जिंदगी	32
रोजगार	36
युवावस्था में होने वाले शारीरिक बदलाव	37
डाउन सिंड्रोम फेडरेशन ऑफ इंडिया	39
डाउन सिंड्रोम से संबंधित मिथक व सच्चाई	41

डाउन सिंड्रोम क्या है?



इन ७ खास व्यक्तियों में सिर्फ एक समानता है और वह ये कि यह सारे डाउन सिंड्रोम के साथ पैदा हुए थे। यह सारे लोग अलग अलग पृष्ठभूमि से आते हुए विभिन्न वातावरण में पले बढ़े हैं। उनके बाहरी रूप रंग से या अलग प्रकार की उनके सीखने की क्षमता से लोगों में विशिष्ट रूप में पहचाना जाना उनको स्वीकार नहीं था। इन सभी ने कामयाबी की बुलंदियों को छुआ है। यह उनके परिवारों और प्रबुद्ध अनुभवी व्यक्तियों द्वारा लिए गए कठोर परिश्रम का नतीजा है। उन्होंने अपने जैसे कई लोगों के लिए एक उदाहरण स्थापित किया है। आज हम एक ऐसे समाज में रहते हैं जहां पहले की तुलना में डाउन सिंड्रोम से प्रभावित लोगों को कई अवसर प्रदान किए जाते हैं।

इनडेलिबल – फिल्म (भारत के डाउन सिंड्रोम सम्मेलन की आधिकारिक फिल्म)

हमेशा से ही मानवीय अवस्था का अटूट हिस्सा रही डाउन सिंड्रोम, एक प्राकृतिक रूप से निर्माण होने वाली गुणसूत्रीय व्यवस्था है जो सार्वत्रिक रूप से हर जाति, लिंग या सामाजिक-आर्थिक रेखाओं में मौजूद होते हुए दुनिया भर में लगभग ८०० बालकों में से एक को प्रभावित करती है। जिससे उसके बौद्धिक और शारीरिक विकास में बाधाएं और उनसे संबंधित वैद्यकीय समस्याएं उत्पन्न होती हैं।

डाउन सिंड्रोम एक जन्मजात स्थिति है जिसमें बच्चे के शारीरिक और मानसिक विकास में बाधाएं उत्पन्न होती हैं।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित किन्हीं भी दो व्यक्तियों में कुछ शारीरिक समानताएं होते हुए भी वे एक सरीखे नहीं होते। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित नवजात शिशुओं के चेहरे कुछ हद तक समान होते हैं, उनकी मांसपेशियाँ कमजोर होती हैं और अन्य बच्चों की तुलना में वे चलना और बोलना थोड़ा सा देरी से सीखते हैं। आकार में छोटा और पिछली तरफ से सपाट सिर, ऊपर की तरफ खिंची हुई आँखें, आँखों के आंतरिक कोने में त्वचा की अतिरिक्त परतें, छोटे आकार के कान, नाक और मुँह, छोटा कद, छोटे हाथ और पैर और कुछ हद तक बौद्धिक अक्षमता यह सारे डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के कुछ विशेष लक्षण होते हैं।

आम तौर पर बच्चे को माता और पिता दोनों से एक एक क्रोमोजोम—२१ वंशानुक्रम से प्राप्त होता है। यदि बच्चा एक अतिरिक्त क्रोमोजोम २१ प्राप्त कर लेता है तो यह डाउन सिंड्रोम का कारण बनता है। डाउन सिंड्रोम का असर शरीर के हर मांसपेशी पर होने से इससे प्रभावित व्यक्ति को कई तरह की स्वास्थ्य संबंधी समस्याएं हो सकती हैं। उदाहरण के तौर पर, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में से लगभग ४० फीसदी बच्चे दिल की बीमारियों के साथ पैदा होते हैं। यह समस्या हृदय के दो कक्षों के बीच छोटे से छेद से लेकर सर्जरी की आवश्यकता हो इतने बड़े छेद तक हो सकती है।

क्या इसका इलाज संभव है?

नहीं, पर डाउन सिंड्रोम से जुड़ी वैद्यकीय समस्याओं का प्रबंधन और हल संभव है। डाउन सिंड्रोम का इलाज उस इंसान की व्यक्तिगत जरूरतों पर निर्भर करता है। उदाहरण के तौर पर, हृदय में हुए बिगाड़ को ठीक कराने के लिए बच्चे या वयस्क को सर्जरी करवानी पड़ सकती है।

क्या आपको डाउन सिंड्रोम की जाँच के लिए कोई टेस्ट कराना चाहिए?

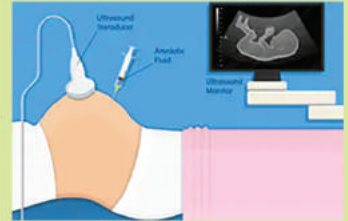
डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चा किसी को भी हो सकता है। शायद गर्भावस्था में आप जानना चाहेंगे, कि क्या आपके शिशु को डाउन सिंड्रोम है? हाल ही में ACOG (अमेरिकन कॉलेज ऑफ आब्सटेट्रिक्स एंड गायनेकोलॉजी) के निर्देशानुसार सिर्फ ३५ वर्ष से अधिक आयु वाली महिलाएं ही नहीं बल्कि सारी महिलाओं को डाउन सिंड्रोम की जाँच के लिए प्रसव पूर्व स्कैनिंग की सुविधा प्रदान की जानी चाहिए।

परीक्षण दो श्रेणियों में विभाजित है।

१) **स्क्रीनिंग टेस्ट** डाउन सिंड्रोम से प्रभावित शिशुओं को पहचानने की कोशिश करता है परन्तु यह पूरी तरह से आश्वस्त नहीं है। इस परीक्षण से सिर्फ शिशु के डाउन सिंड्रोम से ग्रसित होने की आशंका का पता चल सकता है। डाउन सिंड्रोम की जाँच के लिए गर्भावस्था के 20 वें सप्ताह से पहले स्क्रीनिंग की जानी चाहिए।

स्क्रीनिंग टेस्ट में इन परीक्षणों का समावेश होना चाहिए:-

- माँ के खून के कुछ पदार्थों की जाँच के लिए दूसरी तिमाही में की जाने वाली (सीरम) स्क्रीनिंग (कभी-कभी इसे ट्रिपल स्क्रीन या क्वाड स्क्रीन भी कहा जाता है)।
- पहली तिमाही में की जाने वाली स्क्रीनिंग (शुरुआती अल्ट्रासाउंड और सीरम स्क्रीनिंग)
- दूसरी तिमाही में की जाने वाली अल्ट्रासाउंड जाँच



२) **डायग्नोस्टिक टेस्ट** (नैदानिक परीक्षण) विशेष कर उन महिलाओं के लिए है जिनकी उम्र प्रसव के समय ३५ साल से ज्यादा होती है, जिनके स्क्रीनिंग टेस्ट में कुछ अनुचित (अॅबनॉर्मल) नजर आता है या जो पिछली गर्भावस्था के कारण चिंतित होती हैं। नवीनतम ACOG की सलाह अनुसार सारे उम्र की महिलाओं को डायग्नोस्टिक टेस्ट कराने का अधिकार होना चाहिए। नैदानिक परीक्षण (डायग्नोस्टिक टेस्ट) में भ्रुण से कोशिकाओं के नमूने की आवश्यकता होती है।

जाँच में निम्नलिखित बातों का समावेश होता है—

- कोरियोनिक विलस सैंपलिंग (सीवीएस) जांच में गर्भनाल से कोरियोनिक विलस कोशिकाओं का नमूना लिया जाता है जिनमें भ्रुण कोशिकाएं शामिल होती हैं। यह जांच सामान्य तौर पर १० से १२ वे सप्ताह के बीच की जाती है।
- एम्नियोसेन्टेसिस जांच सामान्य तौर पर १५ सप्ताह के बाद की जाती है। इसमें बच्चे के चारों ओर होने वाले एम्नियोटिक फ्लूइड से कुछ भ्रुण कोशिकाओं को निकाला जाता है। दोनों जांच में कोशिकाओं को परीक्षण के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाता है।



आपको बच्चे के जन्म की ढेर सारी बधाइयाँ!

अगर आपका बच्चा स्वस्थ है तो उसकी जरूरतें भी अन्य शिशुओं की तरह ही होगी। ऐसी स्थिति में आपको कुछ विशेष या अलग करने की जरूरत नहीं है। हमें एहसास है कि प्रथमतः बच्चे में डाउन सिंड्रोम के लक्षण देखना आपके लिए दुखदाई हो सकता है। बच्चे की बातें ध्यान से सुने, उसे समझें और उसके साथ खेलने का आनंद ले। ऐसे समय, आपके बच्चे के लिए सर्वाधिक आवश्यक है आपके द्वारा दिया गया एक प्यारा और सुरक्षित माहौल। नये पालक हमेशा इस बात से चिंतित होते हैं कि नियमित और जल्द से जल्द प्रोत्साहन के अभाव से वे बच्चे को गँवा सकते हैं। हम आपकी भावनाओं को समझते हैं। यह बहुत ही स्वाभाविक है पर खुद पर इतनी सख्ती न बरतें। **बच्चे के साथ सामंजस्य बिटाने में अपने आप को समय दे, उससे बातचीत करें। बाकी बातों के बारे में बाद में भी सोचा जा सकता है!**



उत्तर: जिस तरह से बच्चा दिखता है उससे डॉक्टर अपना पहला अनुमान लगाते हैं। बच्चे में कुछ विशिष्ट शारीरिक लक्षण देखे जाने पर डाउन सिंड्रोम का निदान होता है। (उदाहरण के तौर पर, मांसपेशियों में तनाव की कमी से अतिरिक्त लचीली त्वचा, सपाट चेहरा, छोटी नाक और नाक के ऊपरी हड्डी का अतिरिक्त सपाट होना, आंखों में तिरछापन)

प्रश्न: क्या डाउन सिंड्रोम का प्रारंभिक निदान कभी गलत भी हो सकता है?

उत्तर: प्रारंभिक अनुमान लगाने के बाद गुणसूत्रीय जांच में गुणसूत्रों का सामान्य दिखाई देना बहुत ही विरल है।

प्रश्न: मेरे बच्चे के बाहरी रूप रंग में डाउन सिंड्रोम के लक्षण बहुत ही कम दिखाई देते हैं, क्या इसका मतलब उसके सीखने की क्षमता थोड़ी ज्यादा है?

उत्तर: व्यक्ति के बाहरी रूप रंग और उसके सीखने की क्षमता का आपस में कोई संबंध नहीं है।

प्रश्न: डाउन सिंड्रोम का निदान डॉक्टर स्पष्ट रूप में कैसे करते हैं?

उत्तर: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित सारे व्यक्तियों के शारीरिक लक्षण एक सरीखे नहीं होते हैं और ऐसा रंग रूप सामान्य व्यक्तियों (समूह के बजाय अकेले व्यक्ति) में भी पाया जा सकता है। इसी कारण गुणसूत्रीय जांच के लिए शिशु के खून का नमूना लिया जाता है। अतिरिक्त क्रोमोजोम २१ मौजूद होने वाली शिशु की गुणसूत्रीय संरचना को गुणसूत्रप्रारूप (karyotype) कहा जाता है।

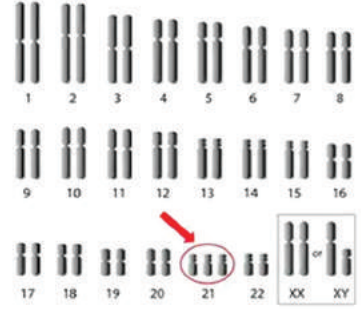
प्रश्न: त्रिगुणसूत्रता (ट्राइजॉमी) २१ का क्या कारण है?

उत्तर: गुणसूत्रों की संरचना एक धागे की तरह होती है जो डीएनए और अन्य प्रोटीन से बनती है। यह संरचना शरीर की हर कोशिका में मौजूद होते हुए उस कोशिका को विकसित करने की सारी आवश्यक आनुवंशिक जानकारी अपने पास रखती है। मानव कोशिकाओं में सामान्य रूप से ४६ गुणसूत्र होते हैं जिनका विभाजन २३ जोड़े में किया जा सकता है। इन २३ में से २२ जोड़े स्त्री और पुरुष में समजात होते हैं। उन्हें सम्मिलित गुणसूत्र (ऑटोजोम) कहा जाता है। २३ वा जोड़ लैंगिक गुणसूत्र X और Y कहलाता है। मानव कोशिकाओं के विभाजन के दो तरीके हैं। पहला विभाजन सामान्य होता है और इससे शरीर का विकास होता है।

इस तरीके में एक कोशिका का विभाजन दो कोशिकाओं में होता है जिनमें गुणसूत्रों के प्रकार और संख्या मूल कोशिका के समान ही होती है। कोशिका विभाजन की दूसरी क्रिया अंडाशय और अंडकोष में होती है जहां एक कोशिका का विभाजन दो कोशिकाओं में होता है और विभाजित होने वाली दोनों कोशिकाओं में गुणसूत्रों की संख्या मूल कोशिका से आधी होती है। इसलिए सामान्य अंडे और शुक्राणु कोशिकाओं में ४६ के बजाय २३ गुणसूत्र होते हैं। एक सामान्य गुणसूत्र संरचना इस प्रकार दिखती है(चित्र २.१)। गुणसूत्रों की संख्या और प्रकार जानने के लिए रक्त या त्वचा के नमूनों की जाँच को कैरोटाईप कहा जाता है।

नवजात शिशुओं में मतीमंदता और मानसिक स्वास्थ्य में बिगाड़ का मुख्य कारण डाउन सिंड्रोम है जिसे त्रिगुणसूत्रता (ट्राइसॉमी २१) भी कहा जाता है। यह अतिरिक्त २१ वे क्रोमोसोम की मौजूदगी से होता है। हर व्यक्ति अपनी माता से २३ और पिता से २३ क्रोमोसोम वंशानुक्रम से प्राप्त करता है। कभी कभी दुर्घटना से किसी भी अभिभावक से बच्चा अतिरिक्त क्रोमोसोम प्राप्त कर लेता है।

अतिरिक्त क्रोमोसोम दोनों अभिभावकों में से किसी भी एक का हो सकता है। इसीलिए बच्चे की स्थिति के लिए माता या पिता दोनों में से कोई भी अपने आप को जिम्मेदार न ठहराए। बच्चे द्वारा पाया जाने वाला अतिरिक्त क्रोमोसोम यदि क्रोमोसोम २१ होता है तो यह डाउन सिंड्रोम की वजह बनता है।



बच्चे द्वारा पाया जाने वाला अतिरिक्त क्रोमोसोम यदि क्रोमोसोम २१ होता है तो यह डाउन सिंड्रोम की वजह बनता है।

प्रश्न: क्या डाउन सिंड्रोम अनुवांशिक है?

उत्तर: डाउन सिंड्रोम के तीनों प्रकार जननिक स्थिति से जुड़े हैं और सिर्फ १ फीसदी मामलों में इसका कारण अनुवांशिक घटक (माता-पिता से बच्चे को जीन्स के माध्यम से पारित किया गया) है। ट्राइसॉमी २१(नॉनडिसजंक्शन) और मोजाइसिज्म के लिए अनुवांशिकता कारण नहीं होती है। पर गुणसूत्र भागों के आदान-प्रदान से होने वाले डाउन सिंड्रोम में से एक तृतीयेश डाउन सिंड्रोम अनुवांशिकता के कारण होते हैं। कुल मिलाकर सिर्फ १ फीसदी मामलों में अनुवांशिकता कारणीभूत होती है।

गुणसूत्र भागों के आदान-प्रदान से मां की उम्र का कोई संबंध नहीं है। ज्यादातर मामलों में ऐसा संयोगवश हो जाता है। हालांकि एक तिहाई मामलों में माता-पिता में से कोई एक ट्रांसलोकेटेड क्रोमोसोम का वाहक होता है।

प्रश्न: दूसरे बच्चे को भी डाउन सिंड्रोम होने की संभावना कितनी होती है?

उत्तर: ४० की उम्र तक, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे को जन्म देने वाली १०० में से १ महीला का दूसरा बच्चा भी डाउन सिंड्रोम के साथ पैदा होने की संभावना होती है। गुणसूत्रों के विभागों के आदान-प्रदान होने की (ट्रांसलोकेशन की) पुनर्संभावना ३% होती है अगर इसके वाहक पिता है और १०-१५% होती है अगर वाहक माता है। अनुवांशिक परामर्श से ट्रांसलोकेशन के स्रोत का पता लगाया जा सकता है।

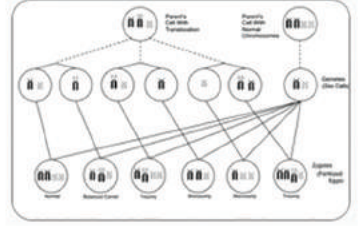
प्रश्न: डाउन सिंड्रोम के विभिन्न प्रकार कौन-कौन से हैं?

उत्तर: **ट्राइसॉमी २१:** डाउन सिंड्रोम से प्रभावित अधिकांश बच्चों (९५%) में एक अतिरिक्त क्रोमोसोम २१ पाया जाता है। डाउन सिंड्रोम वाले व्यक्ति के प्रत्येक कोशिका में ४६ की बजाय ४७ गुणसूत्र होते हैं। इन बच्चों में क्रोमोसोम २१ पूर्ण रूप से होने के बजाय उसके सिर्फ तीन समान हिस्से हो सकते हैं जिसे ट्राइसॉमी २१ कहा जाता है।



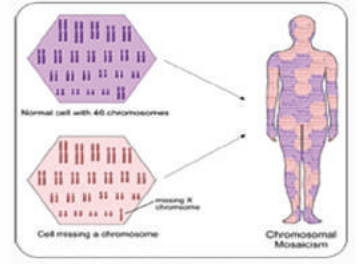
ट्रांसलोकेशन: ट्राइसॉमी २१ में ३-४ फीसदी बच्चों में उसका कारण एक विशिष्ट प्रकार के क्रोमोसोम का दूसरे क्रोमोसोम से जुड़ना होता है (Robertsonian Translocation)। इस स्थिति में, अलग-अलग क्रोमोसोम दो हिस्सों में विभाजित हो जाते हैं जो कि सामान्यतः १४ और २१ वे क्रोमोसोम होते हैं। कुछ १४ वे क्रोमोसोम की जगह अतिरिक्त २१ वे क्रोमोसोम आ सके इसलिए की गई यह एक जननिक घटकों की पुनर्व्यवस्था है।

२१ वा अतिरिक्त क्रोमोसोम एक अलग ही क्रोमोसोम से जुड़ जाता है जो सामान्य तौर पर १४, २१ या २२ वा क्रोमोसोम होता है। ट्रांसलोकेशन से होने वाली ट्राइसॉमी २१ का कारण अनुवांशिकता हो सकता है। इसलिए ऐसी संभावनाओं में माता-पिता के गुणसूत्रों की जांच करना महत्वपूर्ण है ताकि यह देखा जा सके कि क्या उनमें से कोई एक क्रोमोजोम का वाहक है या नहीं।



मोजाइसिज़्म: शेष बचे मामलों (१%) में डाउन सिंड्रोम का कारण मोजाइसिज़्म होता है। इस स्थिति में कुछ कोशिकाओं में ४७ और कुछ में ४६(सामान्य) क्रोमोसोम मौजूद होते हैं। ऐसी धारणा है कि, गर्भावधान के तुरंत बाद कोशिकाओं का गलत विभाजन मोजाइसिज़्म का कारण होता है।

कोशीय (cellular) मोजाइसिज़्म में समान प्रकार की विभिन्न कोशिकाओं का मिश्रण पाया जाता है। टिश्यू मोजाइसिज़्म में कोशिकाओं के एक गट जैसे कि सारी रक्त कोशिका में सामान्य क्रोमोसोम और दूसरे प्रकार जैसे कि सारी त्वचा की कोशिकाओं में ट्राइजोमी २१ पाया जा सकता है।



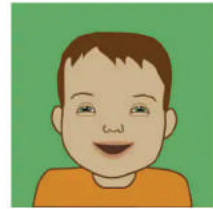
प्रश्न: क्या डाउन सिंड्रोम संक्रामक है?

उत्तर: डाउन सिंड्रोम संक्रामक नहीं है। यह कोई बीमारी नहीं है जो किसी दवाई या ऑपरेशन से ठीक की जा सकती है।

प्रश्न: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के क्या लक्षण होते हैं?

उत्तर: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित सारे शिशुओं की शारीरिक संरचना बिल्कुल एक समान नहीं होती पर फिर भी कुछ विशिष्ट लक्षण है जो इन लोगों में कम या ज्यादा मात्रा में पाए जाते हैं। जन्म के समय बस शिशु को देखने भर से ही प्रारंभिक अनुमान लगाया जा सकता है। अगर वहां मौजूद डॉक्टर को डाउन सिंड्रोम की आशंका होती है तो लगाए गए अनुमान की पुष्टि के लिए एक कैरोटाइप टेस्ट किया जाता है जिससे विस्तार, संख्या और आकार से बने क्रोमोसोम के समूह को देखने के लिए रक्त या टिशु का नमूना लिया जाता है।

- डाउन सिंड्रोम में निम्नलिखित लक्षण सबसे ज्यादा पाए जाते हैं:-
- कमजोर मांसपेशियाँ (मांसपेशियों में तनाव की कमी (मसल हाइपोटोनिया))
- सपाट चेहरा, छोटी नाक और नाक के ऊपरी हड्डी का ज्यादा समतल होना
- तिरछी और ऊपर की तरफ खींची हुई आंखें (ऑब्लिक पल्पेब्रल फीशर्स)
- छोटे व असामान्य आकार वाले कान (डिस्प्लास्टिक इयर्स)
- हथेली के बीचोंबीच एक गहरी सिलवट (सिमियन क्रीज)
- जोड़ों को सामान्य से ज्यादा मोड़ने की क्षमता (ज्वाइंट हाइपरमोबिलिटी)
- पाचवी उंगली में दो की बजाय सिर्फ एक जोड़ (डिस्प्लास्टिक मिडल फालांग्स)
- आंखों के आंतरिक कोने में त्वचा की अतिरिक्त परतें (एपिकैंथिक फोल्ड्स)
- पैर की दूसरी उंगली और अँगूठे के बीच सामान्य से ज्यादा अंतर (सैंडल गैप)
- मुंह के हिसाब से बड़ी जीभ



डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों में यह लक्षण अलग-अलग मात्रा में होते हैं। ऊपर दिए गए लक्षणों के अतिरिक्त भी डाउन सिंड्रोम के साथ पैदा हुए बच्चों में से आधे बच्चों के हृदय में जन्मजात दोष होता है। इनमें से अधिकांश दोष सुधारे जा सकते हैं जिससे इन लोगों का स्वास्थ्य दीर्घकाल तक अच्छा रह सकता है।

संक्रमण, श्वसन संबंधी समस्याएं, आंखों की समस्याएं, थायरॉइड में गड़बड़, पाचन क्रिया में बाधा (बहुत छोटी उम्र में) और छोटी उम्र में होने वाला खून का कैंसर (ल्युकेमिया) इन सब के प्रति डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे ज्यादा संवेदनशील होते हैं। वैद्यकशास्त्र में हुई प्रगति से आज इनमें से कई बीमारियों का इलाज संभव है। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित लोगों की औसत आयु अब ५५ साल तक है। जबकि डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे उम्र भर शारीरिक और मानसिक तौर पर प्रवीणताएं हासिल कर सकते हैं पर उनके सीखने की क्षमता का स्तर काफी बदलता रहता है। सामान्यतः उनके विकास की गति सामान्य बच्चों की तुलना में धीमी होती है। क्योंकि यह बोलना भी देरी से सीख सकते हैं, उनकी श्रवण शक्ति पर सावधानीपूर्वक ध्यान देने की जरूरत होती है। कान के अंदर द्रव का जम जाना, यह बोलने और सुनने संबंधी समस्याओं का मुख्य कारण है।

प्रश्न: डाउन सिंड्रोम को कैसे रोका जा सकता है?

उत्तर: डाउन सिंड्रोम को रोकने का कोई तरीका नहीं है परन्तु डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे के माता-पिता (या कोई रिश्तेदार) के दूसरी संतान का भी समान अनुवांशिक दोष के साथ पैदा होने की संभावना १ फीसदी से भी कम (मां की उम्र पर निर्भर) है।

प्रश्न: आमतौर पर किन स्वास्थ्य और वैद्यकीय समस्याओं का सामना करना पड़ता है?

उत्तर: सामान्य लोगों की तुलना में डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में कुछ स्वास्थ्य संबंधी समस्याएं आम होती हैं। हालांकि ज्ञान और अच्छी वैद्यकीय सेवा मिलने से इनमें से अधिकांश समस्याएं सुलझाई जा सकती हैं अथवा उन से निपटा जा सकता है। वास्तव में डाउन सिंड्रोम से प्रभावित लोगों में होने वाली स्वास्थ्य संबंधी समस्याएं, बहुसंख्यक लोगों में होती हैं। इसीलिए आम लोगों जैसे ही डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति भी वैद्यकशास्त्र में हुई प्रगति का लाभ उठा सकते हैं। यह देखा गया है कि, विकसित देशों में, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों को भी वैद्यकशास्त्र में हुई प्रगति के लाभ उठाने का समान अवसर मिलता है और इसी कारण वहां इन लोगों का आयुष्मान बढ़ा है।

संक्रमण:—

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में खासकर पहले ५ वर्ष की आयु तक श्वसन संबंधी संक्रमण होना बहुत ही आम बात है। त्वचा और मूत्राशय में संक्रमण भी काफी सामान्य है। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति की प्रतिरक्षा प्रणाली असामान्य होती है हालांकि इसकी रचना अभी तक स्पष्ट नहीं हुई है लेकिन इसी वजह से यह लोग संक्रमण के प्रति ज्यादा संवेदनशील होते हैं और यह साबित किया गया है।



हृदय दोष:—

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में से लगभग ४७% व्यक्तियों में हृदय दोष पाया जाता है और करीबन १०-१५% शिशुओं को जन्म के पहले कुछ महीनों में ही इसे ठीक कराने के लिए ऑपरेशन की आवश्यकता होती है। जिन देशों में उपयुक्त सुविधा और पर्याप्त जानकारी की मदद से बड़े से बड़े हृदय दोष को भी ठीक किया जा सकता है, उनमें डाउन सिंड्रोम से प्रभावित नवजात शिशुओं के बचने की संभावना अधिक होती है।

थायराइड:-

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में थायराइड का स्तर असंतुलित होने की प्रबल संभावना होती है।

थायराइड किस हद तक असंतुलित है उसका सटीक निदान, इसके लिए आवश्यक प्रभावी जांच व्यवस्था

और थायराइड का उपचार यह अनुसंधान और बहस के मुद्दे हो सकते हैं। निदान होने के बाद

हाइपोथायरायडिज्म का उपचार सरल और प्रभावी तरीके से हो सकता है पर इसकी समय समय पर जांच

और उपचार का सिलसिला आजीवन चलता है।



श्रवण शक्ति:-

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों में से ८० फीसदी बच्चों की सुनने की क्षमता कम होती है और कभी कभी तो बहुत ज्यादा कम होती है। श्रवण शक्ति का हल्का सा भी कम होना बच्चे में बोलने और भाषा के विकसित होने में कठिनाई पैदा कर सकता है। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों में, अलग शारीरिक संरचना के कारण कान की कई बीमारियाँ उत्पन्न होती हैं और कमजोर प्रतिरक्षा प्रणाली की वजह से वह सालों साल बढ़ती ही जाती हैं। यह और इस तरह की कई सारे घटक इन लोगों में सुनने की क्षमता को कम करते हैं। कान की बाहरी नलिका में मैल का जम जाना, कान के मध्य भाग में रूलू की वजह से होने वाली प्रवाहकीय श्रवण हानि (कंडक्टिव हियरिंग लॉस), वहां हुआ संक्रमण और संवेदी स्नायविक बहरापन (सेंसेरिन्यूरल हियरिंग लॉस) यानी कि भीतरी कान या कान से दिमाग तक जाने वाली तंत्रिका को नुकसान के कारण ऊंचा सुनना यह डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों की कुछ सामान्य समस्याएं हैं। मानसिक विकास और खासतौर पर बोलने अथवा भाषा सीखने के लिए, लोगों से मिलाप बढ़ाने के लिए श्रवण शक्ति बहुत ही महत्वपूर्ण है। आम बच्चों में थोड़ा सा ऊंचा सुनना इतना गंभीर ना माना जाता हो पर डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में यह काफी नुकसानदेह हो सकता है। सुनने की क्षमता कम होने की वजह से बात को समझने और उसके अनुसार आवाज निकालने की कोशिश करने पर भी काफी प्रभाव पड़ता है। कुल मिलाकर कहा जाए तो सुनने की क्षमता की कमी से शब्दों को संग्रहित करने में और उनके स्पष्ट उच्चारण में काफी देरी हो सकती है। श्रवण शक्ति में सुधार या उसकी कमी के प्रभावों को कम करने के लिए अब काफी सारे व्यवधान उपलब्ध हैं। जब बच्चे को कम सुनाई देने के कारण बात करने में कठिनाई होती है तब यह मददगार साबित होते हैं।

दृष्टि:—

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों की दृष्टि में काफी बिगाड़ हो सकते हैं जैसे कि नजदीकी या दूर की नजर का कम होना, दृष्टि वैषम्य यानी कि पास की चीजों का स्पष्ट रूप में ना दिखाई देना, आंखों का भेंगापन इत्यादि। इन व्यक्तियों में किसी भी चीज पर नजर केंद्रित करना, उसकी गहराई का अंदाजा लगा पाना और कुशाग्र दृष्टि के विकास में भी देरी हो सकती है। इनमें से काफी सारी समस्याएं एक अच्छे चश्मे की मदद से सुलझाई जा सकती हैं।

मुख स्वास्थ्य संबंधी समस्याएं:—

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों को कोई अलग या विशिष्ट मुख सम्बंधी समस्याएं नहीं होती हैं। पर अगर कोई समस्या हो तो वह बार-बार और गंभीर स्वरूप की होती है। जल्द उपचार व घर में की जाने वाली दैनंदिन देखभाल से यह समस्याएं कम होकर डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति भी अच्छे मौखिक स्वास्थ्य का आनंद ले सकते हैं।

नींद में बाधा:—

अध्ययन के मुताबिक, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित वयस्क और बच्चों की नींद में काफी बाधाएं आती रहती हैं। नींद की कमी उनके सीखने व आचरण को प्रभावित कर सकती है। दुर्भाग्यवश, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में नींद संबंधी समस्याओं का निदान और उपचार अभी हम ठीक तरह से नहीं जान पाए हैं।

हाइपोटोनिया (मांसपेशियों में ताकत व

मांसपेशियों में कमजोरी व कसाव की कमी से, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों में, पेट के बल मुडना, उठ कर बैठना, रेंगना, चलना इत्यादि गतिविधियों में देरी होना आम बात है। इसके बावजूद भी आम बच्चों की तरह ही डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे भी शारीरिक गतिविधियों में भाग लेना सीख सकते हैं।

डाउन सिंड्रोम की शीघ्र पहचान व चिकित्सा पद्धति



बच्चे के विकास में जन्म के पहले कुछ वर्ष बहुत ही महत्वपूर्ण होते हैं। इस अवधि में सभी बच्चों का विकास काफी तेजी से होता है और वे बहुत ही महत्वपूर्ण परिवर्तनों से गुजरते हैं। इन प्रारंभिक वर्षों के दौरान बच्चे अनेक शारीरिक, संज्ञानात्मक, भाषा, सामाजिक, आत्मसाहाय्य के कौशल हासिल करते हैं जो भविष्य में उनकी उन्नति की नींव रखते हैं व इन क्षमताओं की प्राप्ति पूर्वानुमानित विकासात्मक पैटर्न के तहत होती है।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों का विकास कुछ क्षेत्रों में देरी से होता है, इसीलिए शीघ्र हस्तक्षेप करने की सिफारिश की जाती है।

इसकी शुरुआत जन्म के बाद कभी भी की जा सकती है पर जितनी जल्दी शुरुआत की जाए उतना बेहतर होता है।

शीघ्र दखल यह एक चिकित्सा, व्यायाम और गतिविधियों का नियोजित कार्यक्रम है जो डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों में विकास की देरी को संबोधित करता है। इसका उद्देश्य नवजात शिशुओं व छोटे बच्चों में विकास को बढ़ावा देना एवं उनके परिवारों को बच्चों की जरूरतों को समझने और उन्हें पूरा करने में सहायता करना है।

शारीरिक चिकित्सा, वक्तूता एवं भाषा चिकित्सा, प्रवृत्ति चिकित्सा यह डाउन सिंड्रोम से प्रभावित शिशुओं को दी जाने वाली कुछ शुरुवाती सहायताएं हैं।

फिजियोथेरेपी

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे भी वह सब करना चाहते हैं जो सामान्य बच्चें करते हैं, वे भी बैठना, रेंगना, चलना, उनके आजूबाजू का परिसर देखना और आसपास के लोगों से बातचीत करना चाहते हैं। इसके लिए उनमें सारे मोटर स्किल्स का विकास होने की आवश्यकता होती है। हाइपोटोनिया (मांसपेशियों में तनाव की कमी), लिगामेंटस लॅक्जिटी (स्नायु में ढीलापन जो जोड़ों में लचीलापन बढ़ने का कारण होता है), कम ताकत इन जैसी शारीरिक कमियों के कारण डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे आम बच्चों की तरह मोटर स्किल्स को विकसित नहीं कर पाते।

उनकी शारीरिक संरचना अलग होने के कारणवश मौजूद कुछ कमियों को पूरा करने के लिए वे विभिन्न तरीके अपनाते हैं और इनमें से कुछ तरीके दूरगामी कठिनाइयाँ उत्पन्न कर सकते हैं जैसे कि पैरों में दर्द या अक्षम चलने का तरीका इत्यादि।

जैसा माना जाता है, फिजियोथेरेपी का मुख्य उद्देश्य इन बच्चों में विकास की गति को बढ़ाना नहीं है बल्कि सर्वोत्तम हलचल के विकास को बढ़ावा देना है।

इसका मतलब है कि दीर्घावधि में आप बच्चे को अच्छी मुद्रा, पैरों की उचित सिधाई, चलने का दक्ष तरीका, व्यायाम के लिए अच्छा शरीर विकसित करने में मदद करना चाहते हैं।

ऑक्ज्यूपेशनल थेरेपी (प्रवृत्ति चिकित्सा) पद्धति

जब आपका बच्चा नवजात शिशु होता है, तब आप की तात्कालिक चिंता उसके स्वास्थ्य और विकास, बुनियादी मोटर स्किल्स की प्राप्ति, आपके व औरों के साथ उसकी बातचीत, आसपास होने वाली घटनाओं में उसका रुझान एवं शुरुआती भाषण ध्वनि और प्रतिक्रिया इन सब बातों को लेकर होती है।

इस स्तर पर, प्रवृत्ति चिकित्सा पद्धति में निम्नलिखित बातों को शामिल किया जा सकता है

- मुंह के स्नायु की कमजोरी की वजह से खिलाने में आई दिक्कतों को सुलझाने में मदद करना (यह समस्या स्पीच पैथोलॉजिस्ट की मदद से भी सुलझाई जा सकती है)। हाइपोटोनिया और गाल, जीभ, होठों के स्नायुओं की कमजोरी की वजह से डाउन सिंड्रोम से प्रभावित शिशुओं को खिलाना मुश्किल होता है। प्रवृत्ति चिकित्सा पद्धति में खिलाने की स्थिति और तरीकों पर सुझाव दिया जाता है व जरूरत पड़ने पर खाने के अध्ययन में भी यह पद्धति मददगार साबित हो सकती है।
- उत्तम मोटर स्किल्स की प्राप्ति को सुकर करना। प्रवृत्ति व शारीरिक चिकित्सक साथ में काम कर बच्चे में कुल मोटर स्किल्स (जैसे कि बैठना, रेंगना, खड़ा रहना, चलना आदि) के विकास में मदद कर सकते हैं। इस स्तर पर प्रवृत्ति चिकित्सक बच्चे के हाथों के चलन को बढ़ावा देकर उनमें उत्तम मोटर स्किल्स के विकास की नींव रखते हैं। जोड़ों के मांसपेशियों में तनाव की कमी अथवा ढीलापन डाउन सिंड्रोम में शुरुआती मोटर स्किल्स के विकास के लिए एक चुनौती होता है और प्रवृत्ति चिकित्सा पद्धति आपके बच्चे को उन चुनौतियों से लड़ने में मदद कर सकती है।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों में से अधिकांश बच्चों को एक शब्द बोलना सीखते हैं और अब यह उनके संवाद का एक प्राथमिक साधन होगा, वे भाषा को समझेंगे और अच्छी तरह से भाषण सीखने से पहले भी संवाद की इच्छा रखेंगे। संपूर्ण संवाद, सांकेतिक भाषा का उपयोग, चित्र यह सब संवाद प्रणाली में बदलाव की नींव रख सकते हैं।

माता-पिता अपने शिशु और छोटे बच्चों के साथ संवाद साधने वाले पहले व्यक्ति होते हैं और इसी कारण उनको संवाद सीखने में मदद करने के लिए वे अहम भूमिका निभा सकते हैं। पूर्व-भाषण और पूर्व-भाषा के सारे कौशल घर के वातावरण में बेहतर तरीके से सीखे जाते हैं। बच्चों में यह कौशल विकसित करने में माता-पिता को चाहिए:

- याद रखिए कि भाषा का मतलब सिर्फ मौखिक शब्द नहीं होते। जब वे कोई संकल्पना या शब्द सिखा रहे हो तो उन्हें बच्चे को खेलने या बहु संवेदी अनुभवों (सुनना, स्पर्श, देखना) के माध्यम से उसका अर्थ समझाने पर लक्ष्य केंद्रित करना चाहिए।
- बच्चों को विभिन्न उदाहरण दिखाए। अधिकांश डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को एक शब्द सीखने के लिए उसे बार-बार दोहराने की और अनुभव करने की जरूरत होती है। वयस्कों को बच्चे द्वारा कहे गये शब्द को दोहराने के साथ साथ उस तरह का उदाहरण देकर उस शब्द को याद करने में मदद करनी चाहिए।
- असली वस्तु एवं वास्तविक स्थिति का उपयोग करें। माता पिता किसी भी संकल्पना को सिखाते समय जितना हो सके दैनंदिन गतिविधियों और वास्तविक परिस्थिति का उपयोग करें। बच्चों को खाते समय खाद्य पदार्थों के नाम सिखाए, नहलाते समय शरीर के भागों का ज्ञान दें और खेलते समय 'ऊपर', 'अंदर', 'नीचे' जैसी संज्ञाओं से अवगत कराए।

संवाद दैनंदिन जीवन का हिस्सा है:

- अपने बच्चों को पढ़कर सुनाए। पढ़ने से, आसपास के परिसर में घुमाने से और दैनंदिन गतिविधियों के माध्यम से उनको विविध अवधारणाओं से अवगत कराए।
- अपने बच्चे के निर्देशों को समझे। अगर बच्चा किसी चीज, व्यक्ति या घटना में रुचि लेता है तो माता पिता उस संकल्पना को एक नाम दे।

बच्चे में बोली के विकास में कई पड़ाव होते हैं। बच्चा अपनी परिचित आवाज के प्रति प्रतिक्रिया देता है, परिचित चेहरे को पहचानता है, कई तरह की आवाजें निकालता है, बार-बार आवाजें निकालकर उनकी एक श्रृंखला तैयार करता है और अपने माता-पिता को बुलाने के लिए एक विशिष्ट ध्वनि का उपयोग करता है। (जैसे कि दादा, मामा) बहुत सारे बच्चे आईना देखना पसंद करते हैं और उसमें देखकर कई तरह की आवाजें निकालना और बड़बड़ाना उन्हें अच्छा लगता है। शीघ्र दखल सत्र, किताबें, कार्यशाला, वक्तृता एवं भाषा विशेषज्ञ इन सब की मदद से घर पर इन कौशलों को अच्छी तरह से विकसित करने के तरीके सिखाए जा सकते हैं।

अगर आपको अपने बच्चे के भाषण विकास को लेकर कुछ परेशानियां हैं तो आप "Mommy Speech Therapy" इस वेबसाइट को अवश्य देखें। इसमें सुझावों के साथ साथ कुछ वर्कशीट भी हैं जिन्हें आप प्रिंट कर सकते हैं। आशा करते हैं कि इससे आपको मदद मिलेगी।

भाषा सिखाने के लिए दैनंदिन गतिविधियों का उपयोग:

सरल भाषा और परिचित शब्दों का उपयोग करना बहुत ही महत्वपूर्ण है। दैनंदिन गतिविधियों का उपयोग करते हुए बच्चे में भाषा के प्रति रुचि उत्पन्न करने के लिए यह कुछ सुझाव हैं –

- १) **नहलाते समय:**— नहाते समय आप एक गुड़िया के साथ खेल सकते हैं। जिस तरह से आप बच्चे को नहला रहे हो वैसे ही उसे भी गुड़िया का चेहरा, हाथ आदि धोने को कहें। वे कौनसा अंग धो रहे हैं उसे आपको बताने के लिए बच्चे को प्रोत्साहित करें।
- २) **कपड़े पहनाते समय:**— सुबह बच्चे के कपड़े बाहर निकाल कर रखें और उसे अपने मोजे, शर्ट पैंट इत्यादि ढूंढने को कहें। जब बच्चा अपने कपड़ों का चयन अच्छी तरह से कर ले तब उसे उन्हें पहनने को कहें। बच्चे को हर कपड़े का नाम बताने को कहें। जब आप बच्चे को कपड़े चुनने को कहें तब वह उसके बाद कौन सा कपड़ा पहन रहा है यह उसे आपको बताने के लिए प्रेरित करें।
- ३) **खिलाते समय:**— खाना परोसे और चाकू, काँटे, चम्मच, प्लेट के बारे में बात करते हुए बच्चे को उसे टेबल पर रखने को कहें। आप बच्चे से पूछ सकते हैं कि यह किसका चम्मच है? उदाहरण के तौर पर आप कह सकते हैं कि "यह मम्मी का चम्मच है इसे मम्मी की प्लेट में रखो"। बच्चे को बर्तनों के नाम बताने के लिए प्रोत्साहित करें। बने हुए पदार्थों के बारे में बातचीत करें और हो सके तो बच्चे को उसके पसंदीदा खाद्य पदार्थों को चुनने को प्रेरित करें। सरल भाषा का प्रयोग करें जैसे कि "आलू खा लो", "खाना हो गया" है इत्यादि।
- ४) **घर के काम करते समय:**— आप क्या और कैसे काम कर रहे हैं इस बारे में बच्चे से बातचीत करें। आपके काम का विवरण करने के लिए बच्चे को प्रोत्साहित करें।
- ५) **बाहर रहते समय:**— बच्चा किस चीज में रुचि ले रहा है उसपर गौर करें और उन चीजों के बारे में उससे बातचीत करें। उदाहरण के तौर पर अगर आप कोई बस देखें तो उसका विवरण करें, आप जिन लोगों से मिले हैं उनके बारे में बातचीत करें।
- ६) **सुलाते समय:**— कपड़े बदलते समय बच्चे से पूछें कि वह कौन सा कपड़ा निकाल रहा है और क्या वह कपड़े फिर से पहने जाएंगे या धोए जाएंगे। सोते समय बच्चे से बातचीत करें, यह कहानियां सुनाने के लिए भी उचित समय है।

पढ़ना:

किताबें एक अमूल्य तोहफा है। मैंने अपनी बेटी को बहुत ही कम उम्र में किताबों से परिचित कराया था। अब वह २ साल की है और अभी से उसकी कुछ पसंदीदा किताबें हैं और मैं इस बात का हमेशा ध्यान रखती हूँ कि जब भी मैं अपने ५ साल के बेटे के लिए कहानियां पढ़ूँ तब श्रेया हमारे आस-पास ही हो।

जबकि श्रेया के लिए कुछ कहानियां बड़ी होती हैं और कुछ किताबों के अक्षर छोटे होते हैं तब भी वह उनमें दिए चित्रों से भी बहुत कुछ सीखती है। जैसे कि, धन्यवाद उन सारी डायनासोर की कहानियों का, जो मैंने अपने बेटे के लिए पढ़ी, अब श्रेया डायनासोर को सिर्फ पहचानती ही नहीं बल्कि उसकी तरह आवाज निकालना भी उसे पसंद है।

बच्चे के शुरुआती सालों में उसके साथ एकत्रित बैठ कर किताबें पढ़ना उसकी भाषा विकसित होने के लिए बहुत ही महत्वपूर्ण है। नये शब्द व कल्पनाओं को सीखने के लिए किताबें चित्र प्रदान करती हैं एवं वाक्यों के सराव में भी वे मददगार साबित होती हैं। अगर आप छोटी कहानियां भी पढ़ते हैं, तब भी आप हाव भाव और आवाजों के चढ़ाव उतार के साथ व्याकरणिक रूप से सही वाक्यों का उपयोग करते हैं। पसंदीदा कहानियां बार-बार पढ़ी जाती हैं और इस दोहराव से बच्चे जल्दी सीखते हैं। किताबों में कहानियां आपको भावनात्मक उब, निकटता व कहानी की खुशी को साथ में बांटने का मौका देती हैं।

कृपया प्रतिदिन अपने शिशु और छोटे बच्चे के साथ पढ़ने का समय निकालें। अगर संभव हो, तो लाइब्रेरी की सदस्यता लें। हो सकता है कि आपके बच्चे की अपनी कुछ खास पसंद हो पर शुरुआत में सहज और स्पष्ट चित्रों वाली छोटी किताबों का चयन बेहतर रहता है।

पढ़ने में आपके बच्चे की रुचि बनी रहे इसलिए यह कुछ सुझाव हैं :

- बड़े अक्षर वाली एवं रोचक विवरण और चित्रों वाली पुस्तकों का चयन करें।
- अपने बच्चे के निर्देश और रुचि को समझे, उसे किताबें चुनने दे।
- सप्ताह में एक बार पुस्तकालय अवश्य जाएं।
- जो किताबें बच्चे को बहुत पसंद हैं उन्हें खरीद कर घर में छोटा सा पुस्तकालय बनाएं।
- बच्चा खुद पलट सके ऐसी मोटे पन्नों वाली किताब खरीदे।
- पढ़ने के समय को खास बनाएं। कोशिश करें कि उसमें कोई व्यवधान न आए। पसंदीदा कुर्सी में बैठें।
- बच्चों को दोहराना पसंद होता है। अगर आपका बच्चा उसकी पसंदीदा किताब आपको बार-बार पढ़ने को कह रहा हो तो उसे पढ़ें।
- हाव भाव के साथ नाटकीय रूप से पढ़ते हुए बच्चे को प्रतीत कराएं कि आप को उसके साथ पढ़ने में मजा आ रहा है।
- यदि बच्चा किसी शब्द या चित्र को इंगित करता है तो उसकी इच्छा का अनुसरण कर उस बारे में बात करें।
- किताब में पहले वस्तु की नाम की ओर इशारा करें उसके पश्चात् वस्तु के चित्र की ओर इशारा करें।
- उसके साथ ही आप बच्चे को चित्र में किसी व्यक्ति, घटना या क्रिया को इंगित करने को भी कह सकते हैं।
- डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बहुसंख्य बच्चे ऐसी गतिविधियों वाली किताबों में रुचि लेते हैं जो वे स्वयं कर सकें।

किसी पन्ने या परिच्छेद को पढ़ने के बाद उस पर सवाल पूछें। अपने बच्चे को आपको दिखाने को कहें कि कौन कूद रहा है, कहानी का पात्र कहां जा रहा है। सवाल के जवाब को दर्शाते चित्र को उसे इंगित करने दें। अगर बच्चा जवाब नहीं दे पाता है तो आप उसे जवाब बताएं। याद रखें, आप उसके साथ पढ़ रहे हैं, उसे सिखा रहे हैं, उसकी परीक्षा नहीं ले रहे हैं। अपने प्रश्न में महत्वपूर्ण शब्द पर जोर दें जैसे कि "रवि कहां जा रहा है?" बहुत-सी बार पर जवाब देने के पश्चात् उन्हें जवाब देने के बजाय संकेत दें। आप जवाब के पहले अक्षर का उच्चारण कर सकते हैं या कोई ऐसा वाक्यांश दें जो बच्चे को उत्तर देने में मदद करेगा। उदाहरण के तौर पर बच्चे को "जाम" शब्द के उच्चारण के लिए प्रेरित करने हेतु, "ज" अक्षर का उच्चारण करें या कहें "उसने ब्रेड और...खाया"।

अभिभावक ही हो सकते हैं सर्वोत्तम चिकित्सक!



अभिभावकों को चिकित्सा के दौरान अपने बच्चे के साथ काम करते समय ध्यान में रखने वाली कुछ सामान्य बातें:

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के सीखने की एक विशिष्ट पद्धति होती है और हमें उसे समझना व उसका सम्मान करना चाहिए।

- आपके बच्चे को क्या प्रोत्साहित करता है यह मालूम करें।
- उसे खेल का स्वरूप दे।
- कौशल को दोहराते समय आप कितना समय व्यतीत करते हैं इससे ज्यादा महत्वपूर्ण है कि आप उस समय का उपयोग कितनी कुशलता से करते हैं।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को शौच प्रशिक्षण

बच्चे की तैयारी जानना:

- 1) कई अभिभावक अपने बच्चों के लिए शौच प्रशिक्षण कार्यक्रम शुरू करने के लिए उत्सुक होते हैं। जबकि कुछ माता पिता अपने बच्चे की तैयारी से पहले ही इस सब की शुरुआत करने के लिए तैयार हो सकते हैं।
- 2) बच्चे द्वारा तैयारी के आवश्यक संकेत दर्शाने के पहले ही की गयी शुरुआत से उसे कौशल सीखने में ज्यादा समय लग सकता है और उसके द्वारा अनुभव किए जाने वाले सफलता की मात्रा भी घट सकती है।
- 3) बहुत ही जल्द शुरुआत से अन्य समस्याएं उत्पन्न हो सकती हैं जैसे कि शौच प्रशिक्षण को लेकर अवांछनीय व्यवहार का बढ़ना और अभिभावकों का अधिक निराश होना। शौच प्रशिक्षण प्रक्रिया को आसान बनाने के लिए और इनसे जुड़े सभी लोगों की सकारात्मक अनुभूति को सुनिश्चित करने के लिए यह सिफारिश की जाती है कि माता-पिता अपने बच्चे के शौचालय से जुड़े कौशल का आकलन करें।

तैयारी के कुछ महत्वपूर्ण निर्देश इस प्रकार हैं:

आयु:— बच्चा एक उपयुक्त उम्र तक पहुंच गया है। शौच प्रशिक्षण पर विचार शुरू करने के लिए दूसरे जन्मदिन के बाद तक इंतजार करने की सिफारिश की जाती है। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के लिए इस प्रक्रिया की शुरुआत तीसरे जन्मदिन के बाद करना ज्यादा फायदेमंद साबित हुआ है। हालांकि उम्र तैयारी का एक महत्वपूर्ण घटक है परंतु माता पिता को चाहिए कि वे शौच प्रशिक्षण देने से पूर्व अन्य घटकों का भी विचार करें।

मूत्राशय पर नियंत्रण:— बच्चा अपने मूत्राशय को पूरी तरह से खाली कर देता है और दिन में कम से कम एक से डेढ़ घंटे तक बिना मूत्र विसर्जित किए रह सकता है।

पूर्वानुमानित शौच करने का तरीका: बच्चा मल त्याग करने का एक नियमित और पूर्वानुमानित तरीका अपनाता है।

मोटर स्किल्स: बच्चा बिना किसी की मदद लिए, खुद-ब-खुद चलकर बाथरूम तक जाने-आने और वस्तु उठाने की क्षमता को दर्शाता है।

बर्ताव:— बच्चा २ से ५ मिनट तक टॉयलेट पर आराम से बैठ सकता है और उस समय वह अपनी पसंदीदा पुस्तक देख सकता है या पसंदीदा खिलौनों के साथ खेल सकता है।

निर्देश पालन की तैयारी:— बच्चा कुछ आसान सूचनाओं का पालन कर सकता है।
(उदाहरणार्थ "बैठ जाओ")

जरूरतों को दर्शाना:— चेहरे के हाव-भाव से, मुद्रा से, इशारों से, चित्र या शब्द से बच्चा टॉयलेट जाने की जरूरत को इंगित करता है।

आओ चले!

- आप के दिन के निर्देश कुछ इस प्रकार होने चाहिए: उठो, गीले डायपर को निकालो, बाथरूम जाओ।
- बड़े लड़के की तरह अंडरवियर या बड़ी लड़की की तरह पैंटी पहनो।
- जब आपको लगे की बच्चे को मल मूत्र विसर्जन की जरूरत है तो उसे बाथरूम ले जाए।
- टॉयलेट में बैठने का समय बच्चों को उनकी पसंदीदा पुस्तक अथवा खिलौना देकर मजेदार बनाए।
- बच्चों द्वारा मौखिक निर्देशों के पालन के लिए सांकेतिक अनुसूचियों का प्रयोग करें।
- विभिन्न सहायक तकनीकों का उपयोग करें।
- समय समय पर अपनी सहायक तकनीकें बदले।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित लोगों का विकास



आमतौर पर, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे, अन्य बच्चों की तुलना में आहिस्ता सीखते हैं और धीरे धीरे प्रगति करते हैं और इसी कारण उनका विकास उम्र की तुलना में देरी से होता है। हालांकि यह देरी विकास के सभी क्षेत्रों में नहीं होती है।



डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों में संज्ञानात्मक और व्यवहार संबंधी लक्षणों का एक विशिष्ट तरीका देखा गया है जो अन्य विकासशील बच्चों से एवं अन्य कारणों से बौद्धिक विकलांग बच्चों से अलग है। व्यक्तिमत्व की ताकत और कमजोरियों के इस पैटर्न को हम “डेवलपमेंटल प्रोफाइल” के नाम से संबोधित करते हैं।

शुरुआत से ही सामाजिक रूप से उचित बर्ताव को बढ़ावा देना चाहिए और ऐसे ही व्यवहार की अपेक्षा करनी चाहिए।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे में भी अन्य बच्चों की तरह सीमाएं निर्धारित करने से लाभ मिलता है।

- कई मायनों में डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे का पालन पोषण सामान्य बच्चे से अलग नहीं होता।
- अच्छे पालन-पोषण के नियम सभी बच्चों पर एक समान लागू होते हैं।
- पद्धति में नियमितता होना सभी बच्चों के लिए महत्वपूर्ण है।

सिर्फ सिर्फ डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों तक ही मर्यादित हो ऐसा कोई नियम नहीं है। हालांकि कभी कभी शब्दों में अपनी भावनाएं बयान न कर पाने से यह बच्चे नैराश्य के घेरे में आ सकते हैं। इसके अलावा, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे अपनी भावनाएं बर्ताव से व्यक्त करने की कोशिश कर सकते हैं और कभी कभी यह बर्ताव अवांछनीय हो सकता है।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे कौन सी सामाजिक समस्याओं का सामना करते हैं?

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे आम तौर पर काफी मिलनसार होते हैं। हालांकि

- डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे उनकी भिन्नताओं की वजह से सामाजिक तौर पर स्वयं को अकेला महसूस कर सकते हैं।
- डाउन सिंड्रोम से प्रभावित अधिकांश बच्चे सामाजिक तौर पर अपरिपक्व होते हैं व अपने हम उम्र बच्चों से शारीरिक, भावनात्मक और संज्ञानात्मक रूप से जुड़ना उनके लिए मुश्किल होता है।
- डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे दोस्ती में अन्य बच्चों की तुलना में अधिक अपेक्षाएँ रखते हैं इसीलिए सामान्य बच्चों से उनके संबंध असंतुलित या ना के बराबर होते हैं।



प्रारंभिक बचपन— दिन देखभाल केंद्र और शिशु विद्यालय



डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों में भी सभी बच्चों की तरह दोस्त बनाने की, अपने आजू-बाजू के परिसर को जानने की, आत्मविश्वास एवं सम्मान हासिल करने की और सीखने की चाहत होती है।

उनकी इन इच्छाओं को पहचानते हुए, १५ से २० साल पहले की तुलना में आज के आज डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को कई अवसर प्रदान किए जाते हैं।



अन्य बच्चों के साथ-साथ उन्हें भी सारी सामाजिक गतिविधियों में शामिल होने के लिए प्रोत्साहित किया जाता है जैसे कि शिशु विद्यालय, विद्यालय, नृत्य, जिम्नास्टिक, संगीत, सामूहिक खेल इत्यादि।

शिशु विद्यालय व सामाजिक गतिविधियाँ, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को स्थानीय विद्यालयों में सामान्य कक्षा अथवा विशेष कक्षा जो सामान्य स्कूलों के साथ संलग्नित होती है उनमें सम्मिलित करने की उत्तम तैयारी करवाते हैं, जो अधिकांश बच्चों का वास्तविक ध्येय होता है।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बहुतांश शिशु और छोटे बच्चे अपने हम उम्र बच्चों के साथ शिशु देखभाल केंद्र, प्ले ग्रुप, शिशु विद्यालय में जा सकते हैं और जाते भी हैं। अन्य बच्चों के साथ रहने से वह बहुत सारी बातें सीखते हैं।

बच्चों के दैनंदिन जीवन में सीखने और विकास को बढ़ावा देने के लिए 'शुरुआती शिक्षा और हस्तक्षेप विशेषज्ञ' परिवारों के साथ काम करते हैं।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को सारी गतिविधियों में शामिल किया जा सकता है और उनसे भी अन्य बच्चों की तरह ही अच्छे बर्ताव एवं जिम्मेदारी की उम्मीद की जानी चाहिए।

इसके अलावा शिशु विद्यालय केंद्र भी बच्चे के जीवन में महत्वपूर्ण भूमिका निभाते हैं क्योंकि घर के माहौल से दूर अन्य वातावरण बच्चे को व्यापक दुनिया में शामिल होने में सक्षम करता है।

तत्पश्चात विद्यालय बच्चों की शैक्षणिक कौशल व शारीरिक एवं सामाजिक क्षमताओं के विकास की नींव रखते हैं।

स्कूल में मिले अनुभव बच्चे को आत्मसम्मान और खुशी का एहसास कराते हैं। स्कूल को, इन बच्चों को दूसरे बच्चों के साथ संबंध प्रस्थापित करने के अवसर प्रदान करने चाहिए और एक अच्छा नागरिक बनने में इनकी मदद करनी चाहिए।

कुछ दृष्टिकोणों के विपरीत, सभी बच्चे सामान्य व्यवस्था में आवश्यक मदद के साथ सीख सकते हैं व लाभान्वित हो सकते हैं।

विशेष स्कूलों की नहीं है आवश्यकता!



डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे उनके अभिभावकों के पसंदीदा स्कूल में शिक्षा ले सकते हैं।



पहले, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित कई बच्चों को बौद्धिक अक्षमता वाले छात्रों के लिए बनाए गए अलग स्कूल में जाना पड़ता था।

हालांकि संशोधन के अनुसार, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित अधिकांश बच्चे मुख्यधारा के स्कूल में अपने हम उम्र बच्चों के साथ पढ़ने से उत्तम प्रगति कर सकते हैं।

जिन स्कूलों में डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के समावेश को स्कूल की संस्कृति का एक हिस्सा मानकर सम्मिलित किया जाता है व सभी विद्यार्थियों की शैक्षणिक आवश्यकताओं को समझ कर उनका खयाल रखा जाता है वहां इन बच्चों के विकास की संभावना अधिक होती है।

जब कक्षा में छात्र को पूरी तरह से शामिल करने के लिए शिक्षकों को उपयुक्त सहायता प्रदान की गई है तब सर्वोत्कृष्ट नतीजे पाए गए हैं।

DSE के संग्रह से:

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के शुरुआती पढ़ने के कौशल
<http://www.down-syndrome.org/updates/157/>



आत्मनिर्भरता व स्वावलंबन



आत्मनिर्भरता का महत्व

- जितना हो सके स्वावलंबी बनने के लिए
- यह कौशल वह दैनंदिन चुनौतियाँ हैं जिनका हम सभी सामना करते हैं।
- जब बच्चे अपना काम खुद कर सकते हैं तब वह अपने बारे में अच्छा महसूस करते हैं।
- जब बच्चे अपना काम खुद कर सकते हैं तब औरों को भी उन्हें एक सकारात्मक दृष्टिकोण से देखने में मदद मिलती है।

छोटे बच्चों के अभिभावकों और शिक्षकों को यह जानना महत्वपूर्ण है कि, अंक, रंग और आकार के अभ्यास की तरह ही स्वयं सहायता कौशल को भी अभ्यास क्रम में शामिल किया जाना चाहिए। व्यापक किस्म की व्यवहारिक व क्रियाशील एवं विकास के लिए उचित गतिविधियों के माध्यम से स्वयं सहायता कौशल को प्रस्थापित करने की व उन्हें बढ़ावा देने की जरूरत है।

स्वयं सहायता कौशल सिखाने के सुझाव:

स्वयं सहायता प्रशिक्षण हमेशा जारी रखना चाहिए। चाहे वह किसी का हाथ पकड़े बिना कंधे से कंधा मिलाकर चलना सीखना हो या खुद से कपड़े पहनना हो, आपको हमेशा बच्चे के स्वावलंबन को विकसित करने के बारे में सोचना चाहिए।

अपने बच्चे को हमेशा बच्चा ना रहने दे- कभी कभी अभिभावक सोचते हैं कि वह अपने बच्चे की मदद कर रहे हैं पर प्रत्यक्ष रूप से आप उनकी मदद ना करते हुए उन्हें खुद की मदद करने से रोक रहे हैं। स्वयं सहायता कौशल आमतौर पर 'समय संवेदनशील' होते हैं। जैसे कि सुबह कपड़े पहनना, रात में नहाना आदि।

देखभाल कर्ताओं को दिन में लगातार उचित समय पर इन स्वयं सहायता कौशलों पर अमल करने की जरूरत होती है। इस प्रकार बच्चा उन कौशलों को सीखने के साथ साथ यह भी सीखता है कि वह कब किए जाने चाहिए।

बच्चा कब कौशल में पारंगत होता है इस पर गौर करें और आगे बढ़ें। जब बच्चा एक कौशल में पारंगत हो जाता है तो उसकी मदद ना करें। ऐसा करने से आप उन्हें अपनी सहायता व निर्देशों पर निर्भर बना सकते हैं। जैसे कि बच्चे से हमेशा यह पूछना कि क्या उसे टॉयलेट जाने की जरूरत है? यह भी एक निर्देश ही होता है। जितना जल्दी हो सके आपको इन निर्देशों को धूमल करना है।

आम बच्चों का निरीक्षण करें। विकसित हो रहे बच्चों में देखे जाने वाले स्वावलंबन कौशलों की एक सूची बनाए। हमें पता है कि यह आप को विचलित कर सकता है परन्तु इससे आप जागरूक होते हैं कि अभी आपको अपने बच्चे को अधिक स्वयं सहायता कौशल सिखाने की जरूरत है, यह नहीं कि आपका बच्चा यह सब नहीं कर सकता। स्वयं सहायता सिखाना जारी रहना चाहिए। अगर आप एक लक्ष्य को निर्धारित कर लेते हैं तो आप उसे सिर्फ आधे समय निर्धारित नहीं कर सकते। जब भी बच्चा वह क्रिया करे आपको हर बार उसके स्वावलंबन को निर्धारित करना होगा।

याद रखिए कि सिर्फ शुरुआती स्वयं सहायता कौशलों को सिखाना ही काफी नहीं है। आपको हमेशा नए लक्ष्यों को निर्धारित करते रहना होगा। उदाहरणार्थ जब बच्चा अपने आप कपड़े पहनना सीख जाता है तो क्या वह आपके कमरे से बाहर जाने पर भी खुद ब खुद कपड़े पहन सकता है? क्या वह जल्द कपड़े पहन सकता है? क्या वह अपने कपड़े उठा सकता है? क्या वह स्वतंत्र रूप से अपने कपड़े उतार सकता है? क्या वह स्वयं अपने कपड़े उतार कर स्नान के पश्चात पुनः पहन सकता है?



बच्चों में स्वयं सहायता कौशलों का अधिग्रहण:

इन सभी कौशलों का सेंटर में परीक्षण किया गया है पर याद रखे कि हर बच्चा एक स्वतंत्र व्यक्ति है।

	डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे	सामान्य बच्चे
प्रतिक्रियात्मक मुस्कान	१.५-५ महीने	१-३ महीने
उंगली से खा पाना	१०-२४ महीने	७-१४ महीने
कप से पीना (बिना सहायता लिए)	१२-३२ महीने	६-१७ महीने
चम्मच का इस्तेमाल	१३-३९ महीने	१२-२० महीने
शौच पर नियंत्रण	२-७ साल	१६-४२ महीने
स्वयं कपड़े पहनना (बिना सहायता लिए)	३.५-८.५ साल	३.२५-५ साल

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों का सामाजिक विकास—एक अवलोकन
तालिका क्रमांक १: स्वयं सहायता कौशलों में स्वावलंबन हासिल करना

भोजन

स्वयं बिस्किट खाना	१० महीने (वयोमर्यादा ६-१४ महीने)
कप से सेवन कर पाना	२० महीने (वयोमर्यादा १२-३० महीने)
चम्मच और कांटों का इस्तेमाल करना	२० महीने (वयोमर्यादा १२-३६ महीने)
सैंडविच बना पाना	५०% ११-२० साल की उम्र में
चाय/कॉफी बना पाना	४६% ११-२० साल की उम्र में
माइक्रोवेव का इस्तेमाल कर पाना	२४% ११-२० साल की उम्र में
खाना परोस सकना व टेबल साफ कर पाना	८०% ११-२० साल की उम्र में
रेस्टोरेंट में खाना खा पाना	१००% ११-२० साल की उम्र में

मल मूत्र विसर्जन

दिन में मूत्र विसर्जन पर नियंत्रण	३६ महीने (वयोमर्यादा १८-५० महीने)
मल विसर्जन पर नियंत्रण	३६ महीने (वयोमर्यादा २०-६० महीने)
रात में मूत्र विसर्जन पर नियंत्रण	६०% ७-१४ साल की उम्र में
बिना सहायता के शौचालय का उपयोग	४-५ साल
पूरी तरह से संयमित, दिन और रात में	९८% ११-२० साल की उम्र में
बिना सहायता लिए धोना	६०% १२-२० साल की उम्र में
कंघी कर पाना	९५% ८-१४ साल की उम्र में
स्वयं कंघी करना	४५% १२-२० साल की उम्र में
बाल धो पाना	३४% १४-२२ साल की उम्र में
नहा पाना	५०% १२-२० साल की उम्र में
हाथ और पैरों की उंगलियों के नाखुन काट पाना	९% १६-२४ की उम्र में

मोटर स्किल्स

अकेले चलना	२३ महीने (वयोमर्यादा १३-४८ महीने)
बिना सहायता लिए सीढ़ियां चढ़ना / उतरना	८१ महीने (वयोमर्यादा ६०-९६ महीने)
बाइक चला पाना	३५% ११-२० साल की उम्र में
बॉल को फेंक या पकड़ पाना	९८% ११-२० साल की उम्र में

कपड़े पहनना

कुछ हद तक स्वयं कपड़े पहनना (बंधनकारक नहीं है)	४-५ साल ८०% ११-२० साल की उम्र में
बिना सहायता के कपड़े पहनना उचित कपड़े चुनना	७०% ११-२० साल की उम्र में

व्यवहारिक / सामाजिक कौशल

समय बता पाना	२०% ११-२० साल की उम्र में
पैसों की साधारण राशि गिन पाना	४०% ११-२० साल की उम्र में
खुद खरीदारी कर पाना	२६% ११-२० साल की उम्र में
अकेले सड़क पार कर पाना	४०% ११-२० साल की उम्र में

यह महत्वपूर्ण है कि माता पिता बच्चों को जितना हो सके अपने काम स्वयं करने की अनुमति दें। आपको बार-बार बच्चे की मदद करने की इच्छा होगी क्योंकि उससे काम जल्द होगा व नतीजे भी ज्यादा बेहतर होंगे। काम पूर्ण रूप से व समय पर पूरा करने के लिए उसे बार बार दोहराने की आवश्यकता होती है। यह महत्वपूर्ण है कि बच्चे अपनी जिम्मेदारी स्वयं उठाएं क्योंकि इससे उनमें आत्मसम्मान और अपने जीवन पर खुद का नियंत्रण होने की भावना पैदा होती है। कई युवाओं में उनके परिपक्वता के शुरुआती सालों में स्वावलंबन का विकास जारी रहता है। बहुतांश युवाओं जैसे ही, वे अपने दैनंदिन जीवन के कई पहलू अपने तरीके से नियंत्रित करने के लिए बड़े कदम उठाते हैं।

परिवर्तन का दौर

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों को विस्तृत माहौल से अधिक लाभ होता है। स्कूलों में डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को जरूरी शैक्षिक, शारीरिक और सामाजिक कौशल सिखाने चाहिए ताकि वे समाज से अलग रहने के बजाय एक उपयोगी जीवन बिता सकें। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे कुछ जरूरी रोजगार प्रशिक्षण सीख कर एक सार्थक रोजगार पा सकते हैं और इसके लिए पूर्व व्यावसायिक प्रशिक्षण महत्वपूर्ण है।

पूर्व व्यावसायिक कौशल वह कौशल हैं जो काम पर जाने के लिए आवश्यक तैयारी करवाते हैं। व्यावसायिक हाई स्कूल कक्षा व व्यावसायिक चिकित्सक साथ में मिलकर छात्रों के शारीरिक कौशल को परिष्कृत करने व रोजगार में सफलता के लिए आवश्यक नए कौशलों को सीखने में मदद करते हैं।

स्कूल के बाद की जिंदगी



हम सभी के जीवन में हमेशा परिवर्तन आते रहते हैं। हम एक कक्षा से आगे की कक्षा में जाते हैं, एक नौकरी से दूसरी नौकरी बदलते हैं या घर से बाहर अपने दम पर रहते हैं, इन सब बातों को ध्यान में रखते हुए, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे और उनके परिवारों को सबसे महत्वपूर्ण परिवर्तन के बारे में सोचना आवश्यक है और वह है स्कूल से स्कूल के बाद की जिंदगी में कदम रखना। इसके लिए जितनी जल्दी हो सके उन्हें इस बारे में नियोजन करने के लिए प्रोत्साहित करना चाहिए। कम उम्र से ही इस परिवर्तन का नियोजन करने से डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति युवावस्था में परिपक्व व स्वावलंबी बनते हैं। एक अच्छी तरह से विकसित परिवर्तन योजना यह सुनिश्चित करती है कि छात्र स्कूल के बाद अपने लक्ष्य तक पहुंचने में योग्य कदम उठा सके।

परिवर्तन के नियोजन में, भविष्य के बारे में सोचना व यथासंभव सफल जिंदगी जीने के लिए आवश्यक सारे कौशल और तैयारियों की परिकल्पना करना शामिल होता है। इस तरह से देखा जाए तो, बचपन और युवावस्था में मिलने वाला सारा प्रशिक्षण व शिक्षा, परिवर्तन के नियोजन का ही एक भाग होता है। इस आधार पर, परिवर्तन का नियोजन करना विकलांग छात्रों के लिए मौजूद एक अधिकार है। जितना संभव हो, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों को उनके भविष्य के बारे में निर्णय लेने में शामिल करना महत्वपूर्ण है।

परिवर्तन का लक्ष्य वह है जो छात्र की रुचि, क्षमता और सपनों को दर्शाता हो। इस लक्ष्य को हासिल करने के लिए विशिष्ट उद्देश्य को रेखांकित करने वाली योजना बनानी चाहिए।

परिवर्तन संबंधी योजनाओं की कोई विशिष्ट नियमावली नहीं है पर सामान्यतः निम्नलिखित बातों को हासिल करने का लक्ष्य रखना चाहिए:

- स्नातक शिक्षा, रोजगार और निवास संबंधी विद्यार्थी की क्षमताओं, जरूरतों और प्राथमिकताओं को पहचानना और उनका आकलन करना।
- इन क्षेत्रों के विभिन्न विकल्प और आवश्यक कौशलों से उन्हें अवगत कराना।
- छात्र के मन चाहे स्नातक शैक्षिक कार्यक्रम, रोजगार और/ या निवास संबंधी व्यवस्था से उसे जोड़ना।
- नियोजित कार्यवाही के लिए बच्चे को प्रशिक्षित और तैयार करना।

इन सब की पूर्ति के लिए, परिवर्तन योजना में विशिष्ट दीर्घकालीन लक्ष्य निर्धारित करने की आवश्यकता है एवं हर लक्ष्य की प्राप्ति में मददगार साबित होने वाले छोटे, गणनीय कदमों की पहचान करनी चाहिए।

एक अच्छी योजना में विशेष कौशलों को सीखने की कार्यनीतियां शामिल होती हैं जैसे कि उपकरण के विशिष्ट भाग पर काम करना या किसी निश्चित कोर्स को पूरा करना साथ ही साथ समय की पाबंदी, अन्य लोगों के साथ घुलमिलकर काम करना इत्यादि। लक्ष्य को हासिल करने के लिए हर कदम पर किस की मदद ली जा सकती है यह जानना व हर ध्येय की प्राप्ति का निश्चित समय तय करना यह भी परिवर्तन योजना का एक हिस्सा है।

परिवर्तन के नियोजन के लिए कौन उत्तरदाई है?

माता पिता अपने बच्चे को सबसे बेहतर जानते हैं और उनके सबसे अच्छे सलाहकार होते हैं। इसी कारण एक अच्छे परिवर्तन का नियोजन करने की अंतिम जिम्मेदारी उनके कंधों पर होती है। हालांकि परिवर्तन का नियोजन भी शिक्षा संबंधी योजनाओं का ही एक हिस्सा होता है और इसलिए पूरी IEP टीम साथ मिलकर इसपर काम करती है।



छात्र, शिक्षक, अभिभावक (अथवा कानूनी अभिभावक), स्कूल प्रशासक व परिवर्तन संबंधी सेवाएं प्रदान करने वाली किसी संस्था का प्रतिनिधि इन सबकी मिलकर IEP टीम बनती है।

परिवर्तन की योजना बनाने की प्रक्रिया में रचनात्मकता और समन्वय दोनों की जरूरत होती है। यह काम पूरी टीम के साथ मिलकर किया जाता है जहां सबके सुझावों और सहयोग की आवश्यकता होती है।

टीम के सारे सदस्यों की भूमिका महत्वपूर्ण ही होती है पर सारी निर्णय प्रक्रिया में जितना हो सके, उस सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति को भी शामिल किया जाना चाहिए और उसकी जरूरतों और इच्छाओं को ध्यान में रखते हुए उस दिशा में प्रयास किए जाने चाहिए।

परिवर्तन की योजना में किन आम कौशलों को शामिल किया जाना चाहिए?

माध्यमिक शिक्षा के बाद, एक सफल परिवर्तन के लिए व्यक्ति में इन चार कौशलों का होना महत्वपूर्ण होता है।

- खुद का आकलन करने की क्षमता
- उनकी विकलांगता के कारण निवास संबंधी व्यवस्था की जानकारी
- निवास से संबंधित उनके कानूनी अधिकारों का ज्ञान
- काम की जगह और समाज में अपनी जरूरतों को व्यक्त करने के लिए खुद का पक्ष रखने का कौशल (यह सबसे महत्वपूर्ण मुद्दा है)

अपने बच्चे को कम उम्र से ही यह सामान्य कौशल सिखाने से अभिभावक उन्हें एक अच्छी शुरुआत दे सकते हैं। किसी भी व्यक्ति द्वारा समय के साथ विकसित हुए कौशलों को आगे अधिक मजबूत करने के लिए व अविकसित एवं हासिल ना किए हुए कौशलों को हासिल करने के लिए परिवर्तन की योजना में कुछ विशिष्ट रणनीतियों का होना आवश्यक है।

परिवर्तन के कौशलों की सूची

व्यावसायिक कौशल

क्या आपका बच्चा यह कर सकता है:

- समय से काम पर आना जाना
- संतोषजनक काम कर पाना
- दूसरों के साथ मिलकर काम करना
- उचित समय पर विश्राम या भोजन लेना
- अनुरूप कपड़े पहनना
- उचित सुरक्षा प्रक्रियाओं का उपयोग
- सूचनाओं का पालन
- पर्यवेक्षण का स्वीकार
- सामाजिक कौशल
- सार्वजनिक परिवहन का उपयोग
- किराने का सामान और कपड़ों की खरीदारी
- आवश्यक अपॉइंटमेंट लेना
- फोन का इस्तेमाल
- बैंक अकाउंट या एटीएम का इस्तेमाल

घरेलू कौशल

क्या आपका बच्चा यह कर सकता है:

- व्यंजन सूची (मेन्यू) का नियोजन
- नियोजित सूची अनुसार सामान की खरीदारी
- नाश्ता, भोजन, कुछ हल्के व्यंजन बना पाना अथवा उन्हें पैक करना
- तवा, थाली, कटोरी इत्यादि बर्तन धोना
- घर साफ करना (बाथरूम, किचन, हॉल आदि)
- खुद का कमरा साफ करना
- कपड़े धोना: वाशिंग मशीन और इस्तरी का इस्तेमाल



सामाजिक व व्यक्तिगत कौशल

क्या आपका बच्चा यह कर सकता है:

- खुद की उचित पहचान करवाना
- लोगों का उचित अभिवादन करना
- समय के अनुरूप कपड़े, बाल, मेकअप का उपयोग
- नियमित तौर पर खुद को स्वच्छ रखना व संवरना
- सहकारी व दोस्तों के साथ बात करना
- विनयपूर्ण व्यवहार
- जिम्मेदारी लेना
- खुश रहना

मनोरंजन व फुरसत का समय बिताने के कौशल

- खुशी के लिए खाली समय का उपयोग
- उचित गतिविधियों का चयन
- कोई शौक रखना
- आवश्यक गतिविधियाँ करना
- सामुदायिक संसाधनों का उपयोग
- दोस्तों के साथ मिलकर कोई योजना बनाना

व्यावसायिक प्रशिक्षण

व्यावसायिक प्रशिक्षण क्या है?

यह व्यावसायिक पात्रता व समन्वय विकसित करने एवं समुदाय में काम करने और रहने के लिए व्यक्ति को तैयार करने की प्रक्रिया है।

अधिकतम स्व अधिकारों की जानकारी

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों को मिलना चाहिए:

- संभव उत्तम स्वास्थ्य का अधिकार
- उनकी छवि सुधारने व समाज में स्वीकारे जाने का अधिकार
- समान स्तर पर काम करने का अधिकार
- गरिमा के साथ वृद्धावस्था जीने का अधिकार

एक लाभकारी रोजगार को सुरक्षित करने के बाद डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में क्या परिवर्तन आते हैं?

- आत्मविश्वास
- आत्म सम्मान
- सह कर्मियों के साथ समन्वय
- समय की पाबंदी

रोजगार



सामान्यतः डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के लिए तीन तरह के रोजगार उपलब्ध हैं।

- खुला रोजगार
- सहायक रोजगार
- आश्रित रोजगार

खुले रोजगार में, व्यक्ति को समाज में नौकरी मिलती है उदाहरणार्थ नौकरी संबंधी विज्ञापनों का प्रत्युत्तर देकर अथवा सक्रिय रूप से व्यवसाय के संपर्क में रहते हुए बिना किसी सहायता के स्वतंत्र रूप से काम करना।

सहायक रोजगार ज्यादा प्रचलित है जिसमें व्यक्ति प्रशिक्षक से सहायता लेते हुए एक संगठित माहौल में काम करता है। रोजगार संबंधित आवश्यक कौशल प्राप्त करने एवं स्वतंत्र रूप से काम करने में मदद के लिए प्रशिक्षक उस व्यक्ति के साथ उसके काम करने की जगह पर जाता है।

सामान्य तौर पर, पहलै प्रशिक्षक व्यक्ति के साथ पूरा समय रहता है और फिर उसे बस नियतकालिक सहायता प्रदान करने पर जोर देता है जैसे कि नए काम के प्रशिक्षण में सहायता के लिए उसके काम की जगह जाना।

इस तरह के रोजगारों के साथ ही, ऐसे कई अभिनव कार्यक्रम हैं जो विकलांग व्यक्तियों को खुद का व्यवसाय शुरू करने में मदद करते हैं। इन व्यवसायों में कलात्मक और रचनात्मक उद्योग भी आ सकते हैं जो व्यक्ति के किसी विशिष्ट प्रतिभा या क्षमता को दर्शाते हैं जैसे कि फोटोग्राफी या सार्वजनिक तौर पर विश्वास के साथ बोलना (पब्लिक स्पीकिंग) आदि।



युवावस्था में होने वाले शारीरिक बदलाव



शायद आप युवावस्था से जुड़ी समस्याओं के बारे में सोच रहे होंगे। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में भी शारीरिक बदलाव की उम्र और उसका तरीका आम बच्चों की तरह होता है। याद रखिए कि आपके बच्चे में सामाजिक या भावनात्मक विकास शायद उस गति से नहीं होता जिस गति से शारीरिक बदलाव होता है। शारीरिक बदलाव होने के पहले ही अपने बच्चे से इस बारे में बात करना शुरू कीजिए।

युवावस्था व लैंगिक स्वास्थ्य

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित युवा किशोरावस्था के दौरान अन्य युवाओं की तरह ही शारीरिक और भावनात्मक परिवर्तनों का अनुभव करते हैं।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित अधिकांश युवा इन बदलावों का अच्छी तरह से सामना करते हैं। बहुतांश लड़कियाँ अपने पीरियड्स के दौरान आवश्यक स्वच्छता का ख्याल रखना सीखती हैं।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों की प्रजनन क्षमता, लैंगिकता व गर्भावस्था पर अभी तक ज्यादा षोध नहीं हुआ है। ऐसा देखा गया है कि आम लोगों की तुलना में इन लोगों में शायद प्रजनन क्षमता का विकास थोड़ा सा कम हो सकता है।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित किशोरों और युवाओं की लैंगिक व भावनात्मक जरूरतें अन्य लोगों की तरह ही होती हैं। कुछ लोग दूसरों की तुलना में लैंगिकता के बारे में अधिक जागरूक व सक्रिय दिखाई देते हैं पर ऐसा आम लोगों में भी देखा जाता है।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के सामाजिक जीवन पर आमतौर पर अभी भी उनके माता-पिता का नियंत्रण होने से इन किशोरों के लिए एक प्रेमी या प्रेमिका के होने और उसके साथ अर्थपूर्ण संबंध स्थापित करने के अवसर कम ही होते हैं।

हालांकि अब बढ़ती संख्या में किशोर व वयस्क घनिष्ठता के संबंध बना रहे हैं और कुछ तो स्थाई संबंध प्रस्थापित कर रहे हैं या शादी कर रहे हैं।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित युवाओं को यथासंभव उनके शारीरिक बदलाव के बारे में सीखने की और व्यक्तिगत स्वच्छता का ख्याल रखने की आवश्यकता होती है। उनको एक अच्छी व उचित लैंगिक शिक्षा मिलना भी जरूरी है जिसमें सभी मूलभूत जैविक अवस्थाओं के साथ लैंगिक रिश्तों का विकास व लोगों के एक दूसरे के प्रति प्यार व परवाह के रिश्ते की भी चर्चा हो।

क्योंकि डाउन सिंड्रोम से प्रभावित हर व्यक्ति का व्यक्तित्व व उसकी क्षमताएं एक दूसरे से अलग होती हैं, हर व्यक्ति के लिए एक उचित तरीका निर्धारित कर लैंगिक शिक्षा छोटे-छोटे स्टेप्स में बहुत सालों तक दी जा सकती है। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित किशोर के स्वास्थ्य की देखभाल भी आम युवाओं जैसी ही की जानी चाहिए जो उसके लैंगिक विकास व अनुभव के लिए उचित हो।

मोटापा, पौष्टिक भोजन व व्यायाम

युवावस्था में होने वाले शारीरिक बदलाव के बाद डाउन सिंड्रोम से प्रभावित युवकों में मोटापे का खतरा बढ़ता दिखाई देता है। इसका मतलब है कि, किशोरों के माता-पिता को अपने बेटों और बेटियों को स्वस्थ भोजन और पर्याप्त व्यायाम दिलाने के लिए विशेष रूप से जागरूक होना चाहिए।

चार प्रमुख खाद्य घटकों का (मक्की व मॉस, सब्जियाँ व फल, ब्रेड व अनाज, डेअरी प्रोडक्ट) उचित मिश्रण होने वाले संतुलित आहार को बढ़ावा देते हुए फैट्स व अधिक चीनी वाले खाद्य-पदार्थों की मात्रा को सीमित करना चाहिए। फास्ट फूड विक्री केंद्र और यहां तक कि स्कूल कैंटीन में भी रखे गए तरह तरह के खाद्य पदार्थों को देखते हुए यह आसान नहीं है।

डाउन सिंड्रोम फेडरेशन ऑफ इंडिया



हम, डाउन सिंड्रोम फेडरेशन ऑफ इंडिया के तहत विशेष आवश्यकता वाले व्यक्तियों को, खासकर डाउन सिंड्रोम के साथ पैदा हुए व्यक्तियों को दिवसीय देखभाल केंद्र (डे केयर) की सेवा प्रदान करते हैं। परेशान अभिभावकों को आश्वस्त करना, वैद्यकीय सहायता, बच्चों को उनकी कमियों से उभरने के लिए मदद, फिजियोथेरेपी एवं स्पीच थेरेपी, डाउन सिंड्रोम संबंधी जागरूकता फैलाना इन जैसी अनेक सुविधाएँ भी हमारी तरफ से प्रदान की जाती हैं।

डाउन सिंड्रोम फेडरेशन ऑफ इंडिया की स्थापना महज ६ बच्चों के साथ १९८४ में हुई थी। आज की तारीख में, यह न सिर्फ हमारे देश के बल्कि मध्य पूर्व के भी असंख्य बच्चों को सेवाएं प्रदान करता है। हम न सिर्फ एक दिवसीय देखभाल केंद्र (डे केयर) के रूप में विकसित हुए हैं बल्कि कई जिंदगीओं को छूते हुए हमने उन हजारों बच्चों में बेहतर जिंदगी जीने का आत्मविश्वास पैदा किया है।

१९८० के दशक में, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के लिए कोई विशिष्ट केंद्र नहीं था। उनको चिकित्सा व पुनर्वसन दोनों के लिए, बस बौद्धिक विकलांग अथवा सेरेब्रल पाल्सी वाले लोगों के साथ मिला दिया जाता था। इस क्षेत्र में जानकार लोगों की कमी थी, मार्गदर्शन और परामर्श भी मुश्किल से उपलब्ध थे व इस सब के ऊपर इन बच्चों के माता-पिता भी अपने अनुभव को किसी के साथ साझा नहीं करते थे।

विदेश से सहायता पाना निस्संदेह सबके बस की बात नहीं थी। जब तक मदद वास्तव में बच्चे तक पहुँचती तब तक उसकी क्षमता को निखारने का अवसर हाथ से निकल गया होता था। देखें **DSFI** को www.downsyndrome.in - पर

डाउन सिंड्रोम एसोसिएशन ऑफ तमिलनाडु

हम निम्न चिकित्सा सेवाएं प्रदान करते हैं:

- वक्तृता एवं भाषा थेरेपी
- विशेष शिक्षा
- शारीरिक थेरेपी
- व्यवसायिक थेरेपी
- श्रवण विज्ञान व दृष्टि से संबंधित थेरेपी
- मनोविज्ञान संबंधी सेवाएं
- परामर्श, परिवार प्रशिक्षण, घर आकर मिलना, माता पिता सहायता ग्रुप
- जांच व मूल्यांकन संबंधित वैद्यकीय सेवाएं
- पोषण सेवाएं
- प्रारंभिक दखल से संबंधित सेवाएं प्राप्त करने के लिए वहां तक आने जाने की व्यवस्था
- सेवा समन्वय



डाउन सिंड्रोम फेडरेशन ऑफ इंडिया की तमिलनाडु की शाखा डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के पुनर्वसन का काम करती है। इसकी स्थापना १९८३ में डाउन सिंड्रोम से प्रभावित एक व्यक्ति की माता, डॉक्टर सुरेखा रामाचंद्रन द्वारा की गई थी। वह बताती है "हेल्थ केयर व हालातों को बेहतर तरीके से समझे जाने से हमें काफी मदद मिली है और अब हम एक अलग दिशा की ओर बढ़ रहे हैं।" इस दिशा में बढ़ते हुए उनकी संस्था डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के लिए कई गतिविधियों का आयोजन करती है। जैसे कि विशेष प्रशिक्षण शिबिर, अभिभावकों के लिए शिक्षा व परामर्श इत्यादि।

वह कहती है "हम पूरे परिवार के लिए परामर्श आयोजित करते हैं क्योंकि इस चुनौती को न सिर्फ माता-पिता द्वारा परंतु पूरे परिवार द्वारा समझे व ध्यान दिए जाने की आवश्यकता होती है।"

डाउन सिंड्रोम से संबंधित मिथक व सच्चाई



मिथक: डाउन सिंड्रोम एक दुर्लभ आनुवंशिक विकार है।

सच्चाई: डाउन सिंड्रोम एक बहुत ही सामान्य तौर पर होने वाली अनुवांशिक स्थिति है। भारत में हर ८०० में से एक बच्चा डाउन सिंड्रोम के साथ पैदा होता है।

मिथक: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों का विकास बहुत ही ज्यादा देरी से होता है।

सच्चाई: अधिकांश डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के विकास में हुई देरी हल्के से मध्यम तौर पर होती है। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चे सामाजिक व व्यक्तिगत शैक्षणिक कार्यक्रमों में पूरी तरह से सक्रिय होते हैं।

मिथक: बहुतांश डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों को समाज में शामिल नहीं किया जाता।

सच्चाई: आज आज डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति अपने परिवार के साथ घर में रहते हैं। वे समाज की व्यावसायिक, सामाजिक व मनोरंजक गतिविधियों में पूरी तरह से सक्रिय होते हैं। उन्हें सामान्य शिक्षा प्रणाली में सम्मिलित किया गया है एवं वे अपने समुदाय की खेल, अभियान, संगीत, कला से जुड़ी सारी गतिविधियों में हिस्सा लेते हैं। विभिन्न माध्यमों से समाज में योगदान देने वाले डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति उनके परिवार व समुदाय के महत्वपूर्ण सदस्य होते हैं।

मिथक: अपने डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को बड़ा करने में अभिभावकों को समाज से कोई सहायता नहीं मिलेगी।

सच्चाई: ऐसे सहायता ग्रुप होते हैं। इस पुस्तक के अंत में उनकी जानकारी दी गई है।

मिथक: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के लिए एक अलग व विशिष्ट प्रकार के शैक्षणिक कार्यक्रमों का प्रतिबंध किया जाना चाहिए।

सच्चाई: देशभर में डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को एक सामान्य शैक्षिक कक्षा में शामिल किया गया है। कुछ उदाहरणों में उन्हें विशिष्ट कोर्स में सम्मिलित किया गया है और कुछ जगहों में तो वे सारे विषय सामान्य बच्चों के साथ बैठकर एक आम कक्षा में ही पढ़ते हैं। आज की शैक्षिक विचारधारा के मुताबिक, इन बच्चों को पूरी तरह से समाज के सामाजिक व शैक्षिक जीवन में स्थान मिलना चाहिए। अब बड़ी संख्या में डाउन सिंड्रोम से प्रभावित लोग उच्च माध्यमिक विद्यालय से सामान्य डिप्लोमा हासिल करते हैं, उच्च माध्यमिक शिक्षा के बाद वाले शैक्षिक कार्यक्रमों में हिस्सा लेते हैं, महाविद्यालयीन जीवन का अनुभव करते हैं और कुछ लोग तो कॉलेज की डिग्री भी हासिल कर लेते हैं।

मिथक: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति बेरोजगार होते हैं।

सच्चाई: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के लिए व्यवसाय में कई उपयुक्त पद मौजूद होते हैं। वे अब बैंक, प्राधिकरण, निजी अस्पताल, होटल व रेस्त्रां जैसे छोटे व मध्यम पैमाने की संस्थाओं में भी काम करने लगे हैं। यह लोग संगीत व मनोरंजन उद्योग, लिपिक पद, बाल संरक्षण, खेल-जगत और कुछ तो कंप्यूटर के क्षेत्र में भी कार्यरत हैं।

मिथक: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति विवाह के लिए आवश्यक नजदीकी पारस्परिक संबंध नहीं बना पाते।

सच्चाई: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति दोस्ती, प्यार जैसे अर्थपूर्ण सामाजिक रिश्ते बनाते हैं और शादी भी करते हैं।

मिथक: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति हमेशा खुश रहते हैं।

सच्चाई: डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में भी अन्य लोगों की तरह ही भावनाएं होती हैं। वे सारी भावनाओं का अनुभव करते हैं। वे सकारात्मक दोस्ती का प्रत्युत्तर देते हैं और असंगत व्यवहार से आहत और परेशान भी होते हैं।

करिश्मा कन्नन एक कलाकार हैं जो वियतनाम में अपनी कलाकृतियों के माध्यम से अलग तरह से सक्षम लोगों के लिए फंड इकट्ठा करती हैं।

प्रणय बूर्डे मुंबई के लीला होटल में काम करता है।

अश्विन कुमार पोद्दार अभिनय क्षेत्र में कार्यरत है।

अर्चना जयरामन विशेष ओलंपिक विश्व खेल की, साइकलिंग की स्वर्ण पदक विजेता है।

बबली रामचंद्रन योगा शिक्षिका है और और डाउन सिंड्रोम से प्रभावित परिवारों के लिए एक प्रेरणा है।



**करिश्मा
कन्नन**



**प्रणय
बूर्डे**



**अश्विन कुमार
पोद्दार**



**अर्चना
जयरामन**



**बबली
रामचंद्रन**

देश के सभी भागों में हमारी सहायता उपलब्ध है।

अनु. क्रमांक	नाम	पता	संपर्क के लिए फोन नंबर ईमेल
१	श्री अमरजीत सिंह पंजाब	आनंदज ४३२-२, मॉडल टाउन, जालंधर -१४४००३	फोन नंबर- ०१८१ २२७०१९९, २२७११९९ मोबाइल नंबर- ०९४१७००६०५९ Amarjitsinghanand@Gmail-Com
२	श्रीमती चित्रा शाह पांडिचेरी	४बी, एस.वी. पटेल सलाई पांडिचेरी-६०५००१	फोन नंबर- ९१(०४१३)- २२६३५९२ मोबाइल नंबर- ९३४५४५४४४६ Admin@Satyaspecialschool.org
३	डॉक्टर ज्ञानदेव चोपडे	महाराष्ट्र जेनेटिक हेल्थ एंड रिसर्च सेंटर, ७, महात्मा नगर, त्रिंबक रोड नाशिक- ४२२००७	फोन नंबर- ०२५३२३५०६२६ मोबाइल नंबर- ०९८२२८८५५५८ Drchopade@ Hotmail.com
४	श्रीमती ईस्थर थॉमस	कर्नाटक नं:५८ लेक सिटी लेआउट, कोडीचिकन हल्ली, बेंगलुरु ०७६	मोबाइल नंबर - ०९८४५५४०३०३ estherthom@Gmail.com

अनु. क्रमांक	नाम	पता	संपर्क के लिए फोन नंबर ईमेल
५	डॉक्टर सुरेखा रामचंद्रन	तमिलनाडु डाउन सिंड्रोम फेडरेशन ऑफ इंडिया	९८४१०९१३० ९००३०५८०६०
६	श्रीमती अन्नपूर्णा जयरामन कोयंबटूर तमिलनाडु	व्ही.सी.१४०, श्रीवत्स गार्डन, ७/३१ ए मेडूपलायम रोड, तुडियालुर पी.ओ. कोईमत्तूर टी एन	मोबाइल नंबर— ०९८४३४८८९०८
७	श्रीमती क्रिस्टीना मित्रा जब्बर वेस्ट बंगाल	७बी, गोल्फ टॉवर्स, ६ प्रिंस गुलाम एम डी शाह रोड, कोलकाता— ७०००९५	फोन नंबर— ०३३ २४२२४१२० मोबाइल नंबर— ०९८३०४४०२४५
८	डॉक्टर शाजी थॉमस जॉन केरल इंडियन एकेडमी ऑफ पीडियाट्रिक्स (IAP) की अध्यक्ष	डाउन सिंड्रोम ट्रस्ट (DoST) की चेयरमैन, बाल रोग और नवजात विज्ञान की मुख्य डायरेक्टर— Qms & operations देवी मेमोरियल हॉस्पिटल लिमिटेड, कालीकत, केरला	मोबाइल नंबर — +९१-९४४७२१८४००, ९८४७९३२२२३ Doctorshaji@Hotmail.Com
९	डॉ शीला नंपूदतीरी केरल	क्लीनिकल प्रोफेसर बाल रोग आनुवंशिकी विभाग अमृता इंस्टिट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेस एंड रिसर्च एम्स पोनेक्कारा कोचीन—६८२०४१	फोन नंबर— ०४८४२८०१२३४ मोबाइल नंबर — ९४४७९७८२२२ Sheeladr@ Gmail.com sheelanampoothiri@Aims. Amrita.Edu
१०	रिंसी जोसेफ केरल	केरल ट्राईजोमि	मोबाइल नंबर — ००९१८२८१०१७७७७ Rincy1973@Gmail.com
११	अनामिका सिन्हा वेस्ट बंगाल	मनोविकास केंद्र पुनरबसन व संशोधन इंस्टीट्यूट वेस्ट बंगल रुबी जनरल हॉस्पिटल के पास, कस्बा, रश)	फोन नंबर—(०३३) ४००१२७३०.३५ मोबाइल नंबर — ०९८३०७२१४२८ Principal@ Manovikaskendra.org
१२	डॉक्टर क्रांति शाह गुजरात	डाउन सिंड्रोम सपोर्ट ग्रुप, केजीपी हॉस्पिटल, जलाराम मंदिर के बाजू में, बड़ोदा	फोन नंबर—०२६५२४६१७९९
१३	श्रीमती मेघना सुराणा गुजरात	१५७/१६० गिरिधर द्वार सोसायटी, सेक्टर ३, उधना मगदल्ला रोड, वसंत विहार के पीछे, सूरत ३९५ ०१२	फोन नंबर—०२६१ २२६०१५८ मोबाइल नंबर — ०९३७७५९५७७७ Megsvin @gmail.com



समुदाय

PODS (डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों के माता-पिता)

13, खेरवाड़ी हाउसिंग सोसायटी, आरटीओ रोड,

४ बंगला के पास, अंधेरी(वेस्ट)मुंबई

फोन नंबर ०२०२६३०१३६३

डाउन सिंड्रोम एसोसिएशन ऑफ तमिलनाडु

नया नंबर ११, पुराना नंबर ६

जस्टिस सुंदरम अय्यर रोड,

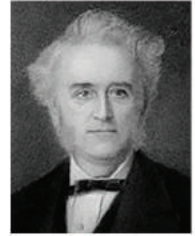
मैलापोर चेन्नई ६००००४

फोन नंबर ०४४ २४६८६८२४

डाउन सिंड्रोम की खोज कब की गई थी?



सदियों से, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों का कला साहित्य विज्ञान में जिक्र किया गया है। १९वीं शताब्दी के अंत में, **जॉन लैंगडोन डाउन**, एक अंग्रेजी चिकित्सक ने डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति का एक सटीक विवरण प्रकाशित किया। इनके १८६६ में प्रकाशित किए गए विद्वत्ता पूर्ण कार्य की वजह से इन्हें डाउन सिंड्रोम का जनक माना जाता है। इससे पहले अन्य लोगों द्वारा भी इन लक्षणों को पहचाना गया था पर वह 'डाउन' थे जिन्होंने इस अवस्था का एक विशिष्ट व अलग रूप में विवरण किया।



ताजा इतिहास में, वैद्यकीय शास्त्र में हुई प्रगति से शोधकर्ताओं को डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों की बेहतर तरीके से पहचानने में मदद हुई है। सन १९५९ में, फ्रेंच चिकित्सक, जेरोम लेजेउने ने डाउन सिंड्रोम को क्रोमोसोमल अवस्था के रूप में पहचाना। उन्होंने यह पाया कि सामान्य व्यक्ति की प्रत्येक कोशिका में ४६ गुणसूत्र मौजूद होते हैं जबकि डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों में इनकी संख्या ४७ होती है।

कुछ समय पश्चात, यह पाया गया कि गुणसूत्र २१ की आंशिक अथवा पूर्ण प्रत डाउन सिंड्रोम के लक्षणों को दर्शाती है। वर्ष २००० में, एक अंतरराष्ट्रीय वैज्ञानिकों के दल ने गुणसूत्र २१ पर लगभग ३२९ जिन्स में से प्रत्येक जिन्स की सफलतापूर्वक पहचान की व उन्हें सूचीबद्ध किया। इस उपलब्धि ने डाउन सिंड्रोम अनुसंधान में महत प्रगति के द्वार खोले।

इस पुस्तिका में दी गई सारी सामग्री डी.एस.एफ.आई चेन्नई द्वारा उपलब्ध की गई है तथा पुस्तिका का अंग्रेजी से हिंदी अनुवाद एवं रचनात्मक परी रूप नई दिशा रिसोर्स सेंटर द्वारा संकलित किया गया है।



www.downsyndrome.in



www.naya-disha.org