



लेखिका: शीला थापा

अध्यक्ष

### सकारात्मक परिवर्तनको लागि गरिएको प्रयास तथा कार्यक्रमहरू (Intervention)

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरूको शरीरमा अवस्थित रहने थप (एक) क्रोमोजोमको कारणले गर्दा उनीहरूको शारीरिक, बौद्धिक तथा सामाजिक बिकासमा ढिलाई भइरहेको हुन्छ । यसरी आएको असामान्य अवस्थालाई समयमै पहिचान गरि विभिन्न कार्यहरू मार्फत असामान्य अवस्थामा सुधार ल्याउने प्रयास गरीनु पर्दछ ।

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरूलाई यस्ता शारीरिक र बौद्धिक बिकासमा सहयोग पुग्ने खालका कार्यक्रमहरू मार्फत उनीहरूको जिवनमा सकारात्मक परिवर्तन ल्याउनको लागि मुख्यत निम्न विशेषज्ञहरूको सहयोग चाहिन्छ ।

१. अभिभावक(आमा-बूबा-भाइ-बहिनी)
२. डाक्टर
३. फिजीयोथेरापिष्ट
४. स्पीचथेरापिष्ट
५. अकुपेशनल थेरापिष्ट
६. म्यूजिक थेरापिष्ट
७. डान्स थेरापिष्ट
८. भोकेशनल थेरापिष्ट

९. व्यवहारिक थेरापिष्ट
१०. विशेष शिक्षक शिक्षीका

### अभिभावकको भूमिका

- केटाकेटीहरु प्राय समय अभिभावकहरूसंग नै रहन्छन । सामान्य रुपमा हेर्दा बिल्कुल अलग जात तथा भाषा भएका घरमा पालेका पाल्नु जनावरहरुको समेत कुरा र भाषा बुझ्न सफल हामीले जनुसुकै किसिमको अपाङ्गता भएपनि सर्वप्रथम उनीहरु मानव नै हुन र परिवारको अभिन्न सदस्य हुन भन्ने तथ्यलाई कहिल्यै बिसन्नु हुंदैन । उनीहरुको हरेक क्षेत्रको विकास गर्नु हामी अभिभावकको पहिलो जिम्मेवारी हो । अभिभावकले निम्न कुराहरुमा ध्यान दिइ यिनीहरुको चौतर्फी विकासमा सहयोग पुरयाउनु पर्दछ ।

#### १. अर्थपूर्णता (meaningfulness)

दैनिक जिवनमा धेरैजसो प्रयोगमा आउने शब्दहरुको पुर्ण अर्थ बुझाई उनीहरुलाई साधारण बोलीचालीमा कुरा बुझ्न सजिलो बनाउने प्रयासलाई अर्थपूर्णता भनिन्छ ।

#### २. वाचन मध्यस्थता (verbal mediation)

यस अवस्थाका व्यक्तिहरुलाई कुनै नौलो शब्दहरु बुझाउदा व्यवहारीक कार्यक्रम मार्फत सिकाईने तरीकालाई वाचन मध्यस्थता भनिन्छ । जस्तै आंखाको बारेमा बुझाउदा आंखा नै देखाएर बुझाउनु पर्दछ ।

#### ३. अभ्यास (practice)

कुनै पनि शब्द तथा कृयाकलापहरु सिकाउदा यस अवस्थाका केटाकेटीहरुले छिट्टै सम्झीन र बुझ्न गाह्रो हुन्छ । तसर्थ सिकाईने हरेक शब्द तथा कृयाकलापहरुको बारम्बार अभ्यास गराईनु पर्दछ ।

#### ४. पुनर्वल (reinforcement)

मानवजातिलाई आफूले हासिल गरेको सफलताप्रति कसैले इज्जत, स्यावास र इनाम दिए हुन्थ्यो जस्तो लाग्छ र यसले काम गर्न प्रोत्साहित पनि गर्दछ । यस अवस्थाका केटाकेटीले पनि यस्तो इज्जत, स्यावासी र इनामको अपेक्षा राखेका हुन्छन् । तसर्थ, उनीहरूको प्रत्येक प्रयासलाई कुनै रूपमा पुरस्कृत गरी प्रोत्साहन गर्ने बानी बसाल्नु पर्दछ ।

## ५. आखा र मुखको समन्वय (Eyes And Lips Coordination Of Movements)

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिसंग कुरा गर्दा उनीहरूलाई आखा र मुखमा हेरेर र हेर्न लगाएर बोल्नाले उनीहरूको कुरा बुझ्ने क्षमता तथा बोलीमा छिट्टै बिकाश हुन्छ ।

### चिकीत्सकको भूमिका

हरेक बच्चाहरूको बौद्धिक बिकाशमा शारीरिक अवस्थाको ठुलो भूमिका रहेको हुन्छ । डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका बच्चाहरूको शारीरिक अवस्था अन्य बच्चाहरूको भन्दा साधारणतया कमजोर नै रहने भएकोले उनीहरूको अवस्थाको जति सक्थो छिटो पहिचान गरी शारीरिक तथा बौद्धिक बिकासमा सुधार ल्याउनको लागि गरीने कार्यक्रमहरूको जानकारी अभिभावकहरूलाई उपलवध गराईदिनु पर्दछ ।

### फिजीयोथेरापिष्टको भूमिका

फिजीकल थेरापीको उदेश्य यस्ता बच्चाहरूको बिकाशक्रमलाई तिब्रता दिनु भन्दा उनीहरूको शरीरको प्रत्येक अंगहरूलाई कसरतको माध्यमबाट सामान्य अवस्थामा ल्याउनु हो । बच्चाहरूलाई आवश्यक पर्ने अभिभावकहरूले पनि सिकेको खण्डमा यि अभ्यास तथा कसरतहरू धेरै पटक गराउन सक्ने भएकोले फिजीयोथेरापिष्टहरूले यस्ता कुराहरू अभिभावकहरूलाई पनि सिकाई सहयोग गरीदिनु पर्दछ ।

फिजीकल थेरापीको माध्यमबाट यस अवस्थाका केटाकेटी तथा व्यक्तिहरुमा भएको असामान्य शारीरीक विकासमा सुधार ल्याउन सकिन्छ । असामान्य शारीरीक अवस्था भन्नाले शरीरमा अवस्थित फितलो तथा खुकुलो मांसपेशी र जोर्नीहरुको कारण उमेर अनुसार हिडडुल गर्न तथा बसउठ गर्नमा पर्न जाने कठिन अवस्थालाई जनाउंदछ । यही कारणले गर्दा फिजिकल थेरापीको सहयोगबाट विभिन्न शारीरीक कसरत गराई शारीरी विकासको असामान्य अवस्थामा सुधार ल्याउन सकिन्छ ।

## २. वाचनको विकास

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरुमा प्रमुख समस्या वाचनको रहेको हुन्छ । यस्को प्रमुख कारण खाने मुखको आकार सानो भइ जिब्रोको आकार ठूलो हुनु र साथै मुखको मांसपेशीहरु खूकुलो र सुनाइको समस्या प्रमुख रहेको छ । यी असामान्य अवस्थामा सुधार ल्याउनको लागि स्पीच थेरापीस्टको मद्दतले विभिन्न स्पीच थेरापीको कसरत गराइ वाचनको विकास गराउन सकिन्छ ।

## ३. सामाजिक विकास/अकुपेशनल थेरापी :

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका केटाकेटीहरुमा व्यक्तिगत दैनिक कृयाकलाप गर्नमा समस्या आइरहेको हुन्छ, जस्को कारणले गर्दा अभिभावकहरुले यस अवस्थाका केटाकेटी तथा व्यक्तिहरुलाई घरबाट बाहिर लैजानमा ठूलो समस्या भएको अनुभव गर्दछन । यसैले यी असामान्य अवस्थामा सुधार ल्याउनको लागि अकुपेशनल थेरापी र मनोबैज्ञानिकको सहायताले यसमा सुधार ल्याउन सकिन्छ । यी अवस्थाका व्यक्तिहरुमा आफ्नो दैनिक कृयाकलाप जस्तै मुखधुनु, लुगा आफै लगाउनु, खाना आफै खानु जस्ता कुराहरुमा समस्या आइरहेको हुन्छ र यी समस्याहरुमा सुधार ल्याउन अकुपेशनल थेरापीस्टले विभिन्न सकारात्मक परिवर्तनका कार्यक्रम मार्फत यसमा सुधार ल्याउदछ । यी अवस्थाका व्यक्तिहरुले आफ्नो उमेर अनुसारको सामाजिक व्यवहार जस्तै खुशी हुने, माया गर्ने , मिली जुलीकन बस्ने जस्ता कुराहरुमा समस्या आइ अभिभावकहरुमा यी अवस्थाका व्यक्ति तथा बच्चाहरुलाई घरबाट बाहिर लैजान समस्या पर्ने र समाजबाट अपहेलितको अनुभव गरिरहेका हुन्छन यही अभिभावकहरुको समस्या र अनुभव पनि प्रमुख कारण रहेको हुन्छ, यस अवस्थाका व्यक्ति तथा केटाकेटीहरुलाई सामाजिक बनाउन नसक्नु र यस्तो समस्यामा सामाजिक मनोबैज्ञानिकको सहायताले समस्यामा कमि आइ सुधार ल्याउन सकिन्छ ।

सकारात्मक विकासको लागी गरीने प्रयासहरु:

डु डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका केटाकेटी र व्यक्तिहरुमा उनीहरुको मांसपेशी र जोर्नी, फितलो र खुकुलो हुने भएकोले उनीहरुको बौद्धिक र शारीरिक विकासहरु उमेर अनुसार भएको हुदैन । जसले गर्दा उनीहरुको हरेक कृयाकलाप ढिलो भइरहेको हुन्छ । त्यसकारण हामीहरुले जति सक्थो छिटो बच्चाको अवस्थामा सुधार आउछ। यस अवस्थामा व्यक्तिहरुलाई विभिन्न व्यक्तिहरुको सहयोगको आवश्यकता पर्दछ । जसले गर्दा यी अवस्थाका व्यक्तिहरुको शारीरिक र बौद्धिक विकासमा ठूलो सहयोग हुन्छ । ती व्यक्तिहरु हुन :

यी माथी लेखिएको व्यक्तिको सहयोगमा हामीले डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिलाई एक आत्मनिर्भर व्यक्ति बनाउन सफल हुन्छौ । अब यी व्यक्तिहरुको दायित्वको बारेमा बुझौ ।

## वाचन विकास

डु वाचन विकासको क्रममा मानिसहरुले नया नया कुराहरु सिक्दै जान्छ । यही सिक्ने क्रममा स्वयं आफ्नै भरमा मात्र सबै कुरा सिक्न सक्दैन । यसका निमित्त अन्य व्यक्तिहरुको अनुभव, विचारधारा तथा सभाहरु पनि उत्तिकै महत्वपूर्ण हुन्छ ।

त्यसैले डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्ति तथा केटाकेटी लाई पनि बोल्न निकै नै समस्या परेको क्षेत्र हो । यसमा विभिन्न कारणहरु छन । डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका केटाकेटी र व्यक्तिहरुको मांसपेशी कमजोर र फितलो हुनु । कानको समस्याहरु धेरै हुन्छन । मुख सानो । जिब्रो बाहिर निस्किराख्नु पनि यो समस्याको एक प्रमुख कारण हो । त्यसकारण डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका केटाकेटीको समस्या प्रष्ट बोल्न नसक्नु र ढिला पनि हुनु सामान्य बोलचाल पनि गर्न कठिनाइ हुनु हो । त्यसकारण यस वाचन विकासको लागी स्पीचथेरापिष्टले बच्चाको अवस्था हेरेर विभिन्न तरीकाले मांसपेशीको कसरत गराउने हिसाबले कार्यक्रमको योजना गर्दछन । जसले बिस्तार वाचनमा विकास हुन गई धेरैले सहज रुपमा आफूलाई आवश्यक दैनिक तिजहरु संचार गरेर गर्न सफल हुन्छन् ।

१. अवस्थालाई भन्दा व्यक्तिलाई स्विकारौं

२. उसको उमेर अनुसारको व्यवहार गरौ । जस्तो ४ वर्षको सामान्य बच्चाको गर्ने व्यवहार लाई दिमागमा राखी त्यसै संग मिल्दो जुल्दो व्यवहार गर्ने कोशीश गरौ । हामी प्रयास मात्र गरौ त्यही सामान्य ४ वर्षको जस्तै व्यवहारको हास नगरौ ।
३. उसले हरेक साना तिना कामको सफलता प्रति खुशी भएर उसलाई आफै काम गर्न प्रोत्साहन दिऊ ।
४. आफनो यस अवस्थाका केटाकेटीलाई हरेक घरका सदस्यले समय दिने संकल्प गरौ र हरेक दैनिक कृयाकलाप हरेकले सिकाउने र बुझाउने प्रयास गरौ ।
५. यस डाउन सिण्ड्रोम अवस्था प्रति प्रत्येकले यस्ता संघ - संधामा र नया अभिभावक संग भेट घाट गरी यसबारे जानकारी लिने र आफनो अनुभव नया अभिभावक संग साटौ ।
६. भर्को नमानीकन यस अवस्थाका केटाकेटी संग कुरा गरी राखौ र चित्र सामान देखाएर बाल्न ठूलो भएसम्म प्रयास गरौ ।
७. उमेर अनुसार र उसको अवस्था हेरेर उसलाई घरका र बाहिरी कामहरु बिस्तारै सिकाउदै र अह्लाउदै जाउ ।
८. उसलाई घरमानै नराखी उसको पनि स्कूल जाने अधिकार हो र घरबाट भन्दा बाहिर बाट धेरै कुरा सिक्छ, भन्ने विश्वास रोखेर उसलाई विशेष स्कूल नभए सामान्य स्कूलमा पठाउने गरौ ।
९. उसको स्वास्थ्य अवस्थाको बारेमा ध्यान दिएर उसको उमेर अनुसारको खान पानमा र शारीरिक कसरतमा विशेष विचार पुऱ्याएर त्यही अनुरूप व्यवहार गरौ । जस्तै, यस अवस्थाका केटाकेटीहरुले आफै राम्रो संग चपाएर नखान सक्ने र कसैले धेरै वर्षसम्म पनि साह्रो चिज खान गाह्रो भइरहेको हुन्छ, यस्तो अवस्थामा अभिभावकहरुलाई खान खुवाउन अल्छी लाग्न सक्छ, तर यस अवस्था विशेष ध्यान पुऱ्याएर उसको आहार संतुलीत बनाई

खान दिनु पछ, यसले उसको रोग संग लडने क्षमता बढदछ, र उसको शारीरीक र बौद्धिक विकास पनि राम्रो हुन्छ ।

१०. उमेर अनुसार उसलाई राम्रो नराम्रो चिजको ज्ञान गराउदै जाऔ ।