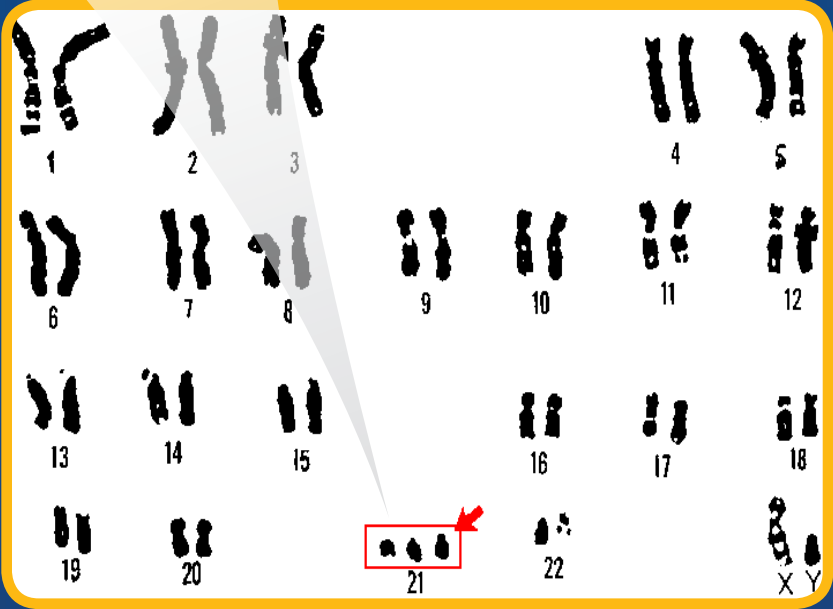


डाउन सिण्ड्रोम के हो ?

-; /fʃf/jfnfx?sf nflu ; xofijl kl: tsf_

t}f]; #s/of



नेपाल सरकार
महिला, बालबालिका तथा जेष्ठ नागरिक मन्त्रालय

तेस्रो संस्करण

सम्पादन मण्डल

lznf yfkf
kl|dnf b]fg
ltns a6fnf

सल्लाहकार

8f=z; Qmf yfkf

सहयोग

a; (t b]sf|f
zldf|f ljZj sdf{

प्रकाशक

8fpg l; 08fd ; dfh gkfn
sk/wf/f dfu{ sf7df8fFgkfn

लेआउट तथा प्रकाशन सहयोगी M

lbJo tf lqml6E;



पत्र संख्या :
चलानी नं.:

महिला, बालबालिका तथा ज्येष्ठ नागरिक मन्त्रालय

सिंहदरवार, काठमाडौं, नेपाल

फोन नं. : ४२००८२/४२००४१३/४२००४०८
फ्याक्स : ४२००१९६
इमेल : info@mowcsc.gov.np
वेबसाईड : www.mowcsc.gov.np

शुभकामना सन्देश

बौद्धिक अपाङ्गता भित्रको डाउन सिण्ड्रोम अवस्था भएका व्यक्तिहरूको हक हित र अधिकारका लागि संस्था स्थापना कालदेखि नै काम गर्दै आएको डाउन सिण्ड्रोम समाज नेपालले “डाउन सिण्ड्रोम के हो ?” नामक पुस्तिका प्रकाशन गर्न लागेकोमा धेरै खुसी लागेको छ। समाज तथा राज्य र सरोकारवाला निकायहरूलाई डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरूको विषयमा जानकारी, उनीहरूको अवस्था, विद्यमान चुनौती, उनीहरूको हितको लागि गर्न सकिने कार्य तथा सरोकारवाला निकायहरूको भूमिकालाई समावेश गरी जानकारीमूलक पुस्तिका प्रकाशन गर्न लागेकोमा यस डाउन सिण्ड्रोम समाज नेपाललाई हार्दिक धन्यवाद ज्ञापन गर्दछु।

यस जानकारीमूलक पुस्तिकाले डाउन सिण्ड्रोम अवस्था भएका व्यक्तिहरूको विषयमा जानकारी गराउँदै जनचेतना जगाउन र उनीहरूको सहज जीवनयापनका लागि सरोकारवाला निकायको ध्यान केन्द्रित गर्न सहयोग पुग्नेछ। डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरूलाई विकासको मूल प्रवाहमा ल्याउनका लागि यस मन्त्रालयले डाउन सिण्ड्रोम समाज नेपालसँगको सहकार्यमा विभिन्न समयमा विविध कार्यक्रमहरू पनि सञ्चालन गर्दै आएको छ।

यस “डाउन सिण्ड्रोम के हो ?” नामक पुस्तिका डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरूको हितको लागि कोशे दुङ्गा सावित हुनुका साथै सबै सरोकारवाला निकायहरू र संघसंस्थाहरूको लागि समेत उपयोगी हुने विश्वास लिएको छु। राज्य एवम् सरोकारवाला निकायहरू, अपाङ्गताको क्षेत्रमा काम गर्ने विभिन्न संघसंस्थाहरू तथा सबै सरोकारवाला व्यक्तिहरूसँग सम्बन्धित विषयमा प्रत्यक्ष सरोकार राखी सहकार्य गर्दै आएकोमा डाउन सिण्ड्रोम समाज नेपाललाई हार्दिक बधाई एवम् शुभकामना व्यक्त गर्दछु।

मिति: २०८० भदौ २२ गते शुक्रवार

सुमनराज अर्याल

सचिव

सचिव

महिला बालबालिका तथा ज्येष्ठ नागरिक मन्त्रालय

बिषयसूचि

परिच्छेद १

१

डाउन सिण्ड्रोमको परिचय

- १.१ डाउन सिण्ड्रोमको परिचय
- १.२ डाउन सिण्ड्रोमका प्रकारहरू
- १.३ पहिचानका विधिहरू

परिच्छेद २

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरूको स्वास्थ्य स्थिती

- २.१ नवजात शिशु
- २.२ शिशु
- २.३ बाल्यावस्था
- २.४ किशोरावस्था
- २.५ वयस्क अवस्था

परिच्छेद ३

सर्वाङ्गीण विकासका लागि आवश्यक व्यक्ति तथा विधिहरू

- ३.१ अभिभावकको भुमिका
- ३.२ चिकिचसकको भुमिका
- ३.३ थेरापिष्टको भुमिका
- ३.४ सरोकारवालाको भुमिका

परिच्छेद ४

अधिकतम सोधिने जिज्ञासाहरू

परिच्छेद ५

डाउन सिण्ड्रोमका तथ्य, सिकाउने रणनीति तथा आवश्यक तालिमहरू

परिच्छेद ६

अपाङ्गता सँग सम्बन्धित जानकारीहरू

- ६.१ अपाङ्गताको परिभाषा तथा वर्गिकरण
- ६.२ नेपाल सरकारबाट अपाङ्गता सम्बन्धी प्रदान गरिएका सेवा सुविधाहरू
- ६.३ अपाङ्गता सम्बन्धि निति नियम ऐनहरू

परिच्छेद ७

अपाङ्ग भएका व्यक्तिहरूलाई कसरी सम्बोधन गर्ने



हाम्रो भनाई

अपाङ्गता अधिकार ऐन २०७४ का अनुसार १० प्रकारका अपाङ्गता मध्ये बौद्धिक अपाङ्गता पनि एउटा हो । यस अपाङ्गता भित्र डाउन सिण्ड्रोम अपाङ्गता पदार्थ । राष्ट्रिय जनगणना २०७८ का अनुसार कूल जनसंख्याको २.२ प्रतिशत विभिन्न किसिमका अपाङ्गता रहेका मध्ये बौद्धिक अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूको संख्या १.८ प्रतिशत (११,३५८) रहेको छन । जस मध्ये पुरुषको संख्या ५,८६९ (५१.६७%) र महिलाको संख्या ५,४८९ (४८.३३%) रहेको कुरा तथ्याङ्कले देखाउन्छ ।

अझै पनि हाम्रो समाजमा अपाङ्गता हुनु भनेको पूर्वजन्मको पाप हो भन्ने पुरानो मान्यता रहेको छ । यस्ता सन्तान जन्माउने आमालाई दोषी देखाएर घर परिवार तथा समाजले समेत स्वीकार नगर्ने, दोश्रो विवाह गर्न बाध्य बनाएको तितो सत्य यथार्थत छन । अर्को तिर डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरूलाई राज्यले प्रदान गर्ने सेवा सुविधा (स्वास्थ्य, शिक्षा, रोजगार, सिपमुलक तालिम) बाट टाढा छन् । समाजको परम्परावादि सामाजिक मान्यता र रुढिवादी सोचका कारण डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरू अझै पनि परिवार, समाजमा र नागरिक अधिकार बाट टाढा रहेको अवस्था छ ।

समाज रुपान्तरणको गती सँगै डाउन सिण्ड्रोम अवस्था भएका व्यक्तिहरू उपर हेर्ने दृष्टिकोणमा पनि परिवर्तन हुन आवश्यक छ । यहि सचेतनाको निम्ती सम्बन्धित सरोकारवाला निकायहरू सँग छलफल र परामर्श गरि उनिहरूको हक हित र अधिकार सुनिश्चित गर्नुका साथै घर परिवार र समाजमानै पुनस्थापना गराएर सहज जिवन गर्न सक्ने बातावरण बनाउन यस पुस्तकले कोशेदुङ्गा सावित हुनेछ भन्ने कुरामा हामी विश्वास्त छौं । हामीले डाउन सिण्ड्रोम सम्बन्धित हाते पुस्तिकाहरू यस पूर्वनै प्रकाशनमा ल्याएका छौं । पाठकहरूको सुभावा सल्लाह एवं जिज्ञाशालाई समेट्दै पूनः तेस्रो अंक प्रकाशनमा ल्याएका छौं । यो प्रकाशनको महत्व बुझि हामीलाई हौशला प्रदान गरिदिन नेपाल सरकार महिला बालबालिका तथा जेष्ठ नागरिक मन्त्रालयबाट पुस्तक छपाईमा सहयोग गर्ने प्रतिबद्धता प्रति डाउन सिण्ड्रोम समाज नेपाल हार्दिक आभार व्यक्त गर्दछ । आगामी दिनमा पुस्तकलाई सहयोगी पुस्तिकाको रुपमा मात्र नभै पाठयक्रमकै रुपमा विकसित गराउने हाम्रो प्रयास जारी रहनेछ । यस पुस्तक प्रकाशनका लागि फोटो छपाईमा अनुमति दिनुहुने सरोकारवाला, अभिभावकहरू, सम्पादन मण्डलका व्यक्तित्वहरू, डाउन सिण्ड्रोम समाज नेपाल परिवार एवं सत्यम दिवा सेवा केन्द्र प्रति विशेष धन्यवाद व्यक्त गर्दछु ।

अध्यक्ष

शिला थापा

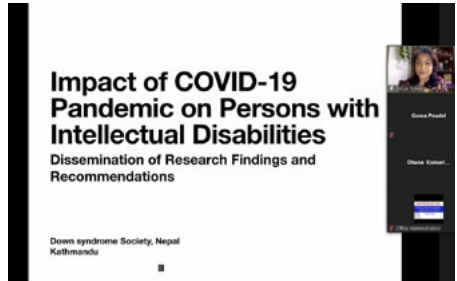
डाउन सिण्ड्रोम समाज नेपाल

कपुरधारा, काठमाडौं ।

क्रियाकलापहरू



क्रियाकलापहरू



परिच्छेद -१

डाउन सिण्ड्रोमको परिचय

१.१ डाउन सिण्ड्रोमको परिचय

डाउन सिण्ड्रोम जन्मजात रूपमा देखिने एक किसिमको अपाङ्गता हो। सामान्य व्यक्तिको शरीर निर्माणमा हुने ४६ वटा क्रोमोजोमहरू मध्ये २३ जोडीमा मिलेर बसेको हुन्छ। कुनै व्यक्तिमा एउटा यस्तो अश्वभाविक अवस्था आउछ जसमा एउटा क्रोमोजोम बढी रहन्छ, जसले क्रोमोजोमको संख्या ४७ वटा बन्न पुग्छ। यो एउटा बढी क्रोमोजोम २१ औं जोडीमा रहन पुग्छ। २१ औं क्रोमोजोमको संख्या ३ वटा हुने भएकोले यसलाई ट्राइसोमी (Trisomy) २१ पनि भनिन्छ। यसले बालबालिकाको बृद्धि तथा विकासमा असर पार्दछ। जसको कारणले बालबालिकाहरूको उमेर अनुसारको शारीरिक तथा बौद्धिक विकासमा ढिलाई हुन्छ। यो अश्वभाविक रूपमा देखिने भएकोले यसको कारणले शिशुहरूको बृद्धि तथा विकासमा समेत बाधा उत्पन्न गराउँछ। नाँक थेंचो हुने, आखाँ लाम्चो हुने औंलाहरूको दुरी फराकिलो हुने, छाती उठेको हुने आदि लक्षणहरू देखा पर्दछ। पछिल्लो एक अध्ययन अनुसार विश्वमा प्रत्येक एक हजार बच्चा जन्मने क्रममा एक जना बच्चामा डाउन सिण्ड्रोमका लक्षणहरू देखा परेको एक अध्ययनले जनाएको छ। यस अवस्थालाई नेपाल सरकारले अपाङ्गता भित्रको बौद्धिक अपाङ्गता भनेर समावेश गरिएको छ।

यस अवस्थाको नामकरण कसरी गरियो ?

सन् १८६६ मा वेलायती डाक्टर जोन ल्याड डाउनले यो अवस्थाको बारेमा पत्ता लगाएकाले यस अवस्थाको नामकरण डाउन सिण्ड्रोम रहन गएको हो।



डा. जोन ल्याड डाउन

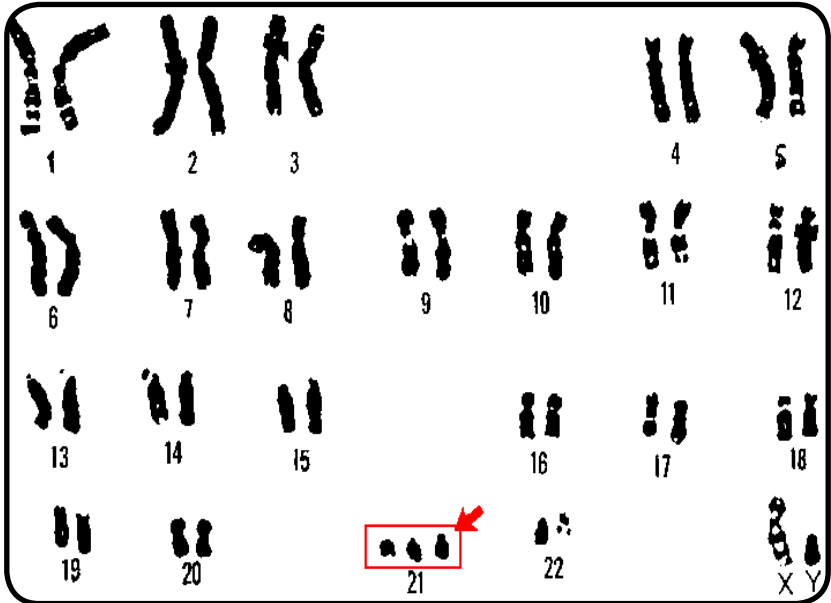
१.२ डाउन सिण्ड्रोमका प्रकारहरू

विशेषज्ञहरूको भनाई अनुसार डाउन सिण्ड्रोम विभिन्न प्रकारका हुन्छन । सिण्ड्रोम भनेको त्यस्तो अवस्था हो जसलाई हामी धेरै असामान्य अवस्थाको थुप्रो भनेर बुझ्न सक्छौ । डाउन सिण्ड्रोम तिन प्रकारका हुन्छन:

१. ट्राइसोमी २१ (Trisomy 21)
२. ट्रान्स लोकेसन (Translocation)
३. मोजियाक (Mosaic)

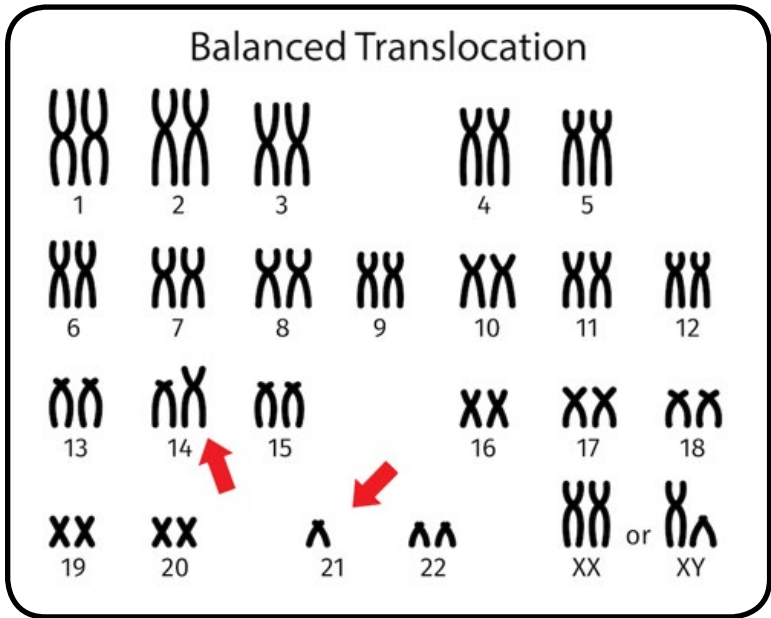
१) ट्राइसोमी २१ (Trisomy 21)

स्त्री र पुरुष बिचको शारीरिक सम्पर्क पछि पुरुषमा भएको शुक्रकीट (Sperm) र महिलामा भएको डिम्ब (Ovum) को एक आपसमा समागम हुन्छ । सो अवसरमा शुक्रकीट (Sperm) बाट आउने २३ वटा र डिम्ब (Ovum) बाट प्राप्त २३ वटा क्रोमोजोम आई ४६ वटा अर्थात २३ जोडी क्रोमोजमले एउटा जिवको भ्रूण पैदा हुन्छ । सामान्य अवस्थामा मिसिएका क्रोमोजोमहरू जोडीका रूपमा छुट्टीदा २३/२३ जोडा छुट्टिनु पर्नेमा कहिलेकाही एक्काइसौं (२९) नम्बरको क्रोमोजोमका दुवै सदस्यहरू एउटै डिम्ब र शुक्रकीटमा बसी दिन्छन । यस असमान्य डिम्ब र शुक्रकीटको अर्को सामान्य डिम्ब र शुक्रकीटसँग समागम हुँदा प्राप्त हुने सन्तानमा सामान्य शुक्रकीट र डिम्बबाट प्राप्त २ वटा र असामान्य शुक्रकीट र डिम्बबाट प्राप्त १ वटा क्रोमोजोमको कारणले क्रोमोजोम नं.२१ मा २ वटाको सट्टा ३ वटा क्रोमोजोम हुन पुग्छ । यस अवस्थालाई Classic Down Syndrome अर्थात Trisomy 21 भनिन्छ । यही अवस्थाको सन्तान जन्मी सकेपछि अर्को सन्तान जन्मीने संभावना कमै हुन्छ ।



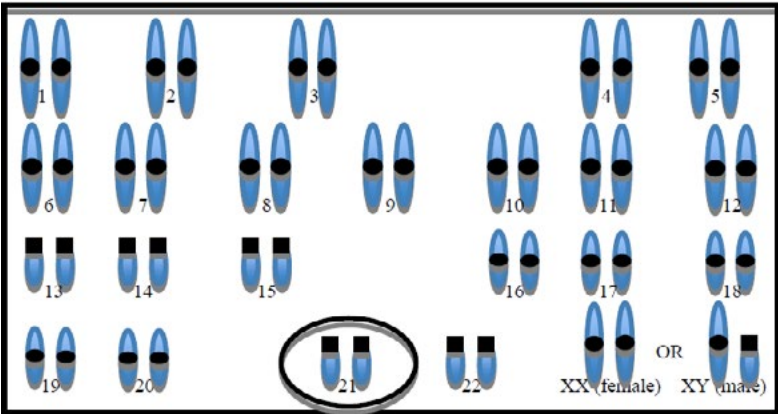
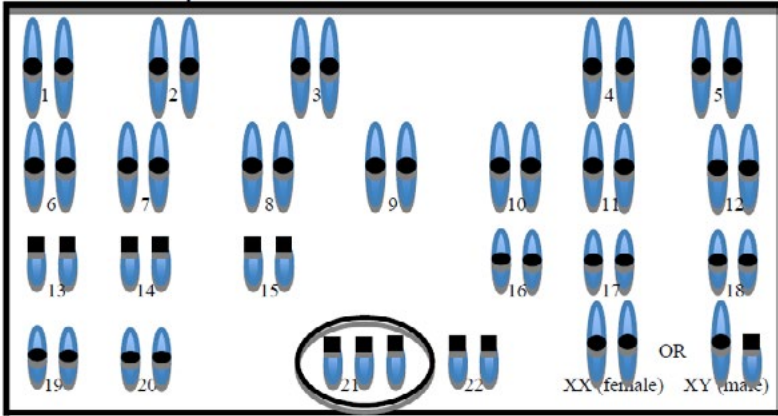
२) ट्रान्सलोकेशन (Translocation)

कुनै व्यक्तिमा २१ औं नं को क्रोमोजोमका दुई सदस्यहरू मध्ये एउटा १४ औं नं को क्रोमोजोममा टासिन पुग्छ । यस प्रक्रियालाई Translocation Down Syndrome परिवर्तनीय समायोजन भनिन्छ । यसो हुंदा त्यस व्यक्तिमा यसबाट कुनै नकारात्मक असर पर्दैन । तर त्यस व्यक्तिले शुक्रकीट अथवा डिम्ब निर्माण हुंदा एउटा शुक्रकीट र डिम्बमा क्रोमोजोम नं. २१ मा टासिएर बसेको क्रोमोजोम नं. २१ बढ्ता हुन जान्छ । अनि त्यस असामान्य शुक्रकीट र डिम्बको सामान्य शुक्रकीट र डिम्बसंग समागम हुन गएमा उत्पत्ति हुने सन्तानमा एउटा एक्काईसौं नम्बरको क्रोमोजोम बढ्ता हुन पुग्छ । अर्थात उसको शरीरका कोषिकाहरूमा ४६ को सट्टा ४७ वटा क्रोमोजोम हुन्छन । यस अवस्थामा एउटा बढ्ता भएको क्रोमोजोम भनेको उसको आमा, बुबाको शरीरको कोषिकामा क्रोमोजोम २१ मा असामान्य रूपले टासिएर बसेको त्यही २१ नं को क्रोमोजोम हो । यही प्रक्रियाबाट उत्पन्न सन्तानलाई ट्रान्सलोकेशन डाउन सिण्ड्रोम भनिन्छ । आमा अथवा बुबा जसको असामान्य क्रोमोजोमबाट सो सन्तान जन्मेको हो उसलाई क्यारियर (Carrier) भन्दछन । यो ट्रान्सलोकेशन डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाको सन्तान जन्माईसकेपछि अर्को यही अवस्थाको सन्तान जन्मिन सक्ने संभावना बढी हुन्छ अर्थात शतप्रतिशत अर्को सन्तानको जन्म हुन सक्छ ।



३) मोजीयाक (Mosaic)

कहिलेकाही शरीरका केही कोषिकाहरूमा क्रोमोजोमका संख्या सामान्य अर्थात ४६ वटा हुन्छ भने शरीरका बांकी कोषिकाहरूमा एक्काईसौं नं (२१) को क्रोमोजोम बढ्ता भई दिएर क्रोमोजोमको कुल संख्या ४७ वटा पुगेको हुन्छ । यसरी एकै व्यक्तिका भिन्ना भिन्नै कोषिकाहरूमा क्रोमोजोम संख्या फरक हुने अवस्थालाई **Mosaic Down Syndrome** भनिन्छ । यस्ता व्यक्तिका डाउन सिन्ड्रोमका लक्षणहरू देखिनु असामान्य (४७ वटा क्रोमोजोम) भएको कोषिकाहरूको संख्यामा भर पर्छ । २४ प्रतिशत व्यक्तिहरूमा यस प्रकारको सिन्ड्रोम दोहोरिने हुन सक्छ । यस मोजीयाकमा अन्य डाउन सिन्ड्रोम अवस्थाका व्यक्ति सरहका लक्षणहरू नहुन पनि सक्छन । साथै बौद्धिक क्षमता पनि अरु डाउन सिन्ड्रोमको भन्दा राम्रो अवस्थाको रूपमा हुन सक्छन । यदी आमाको उमेर ३५ वर्ष नाघे पछि जन्मीएका बच्चाहरूमा यस्तो लक्षण देखिने सम्भावना प्रवल हुन्छ ।



१.३ पहिचानका विधिहरू

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाको पहिचान जन्म पूर्व र जन्म पश्चात नै गर्न सकिन्छ ।

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थालाई कसरी यकिन गर्ने ?

बच्चा जन्मनु पहिला नै विभिन्न प्रकृतीका परीक्षणद्वारा गर्भमा रहेको बच्चाको अवस्था परिक्षण गरि डाउन सिण्ड्रोम अवस्था प्रभावित हो/होईन पहिचान गर्न सकिन्छ । यस अवस्थाको पहिचान जन्म पूर्व र जन्म पश्चात विभिन्न परिक्षण विधि अपनाई पत्रा लगाउन सकिन्छ ।

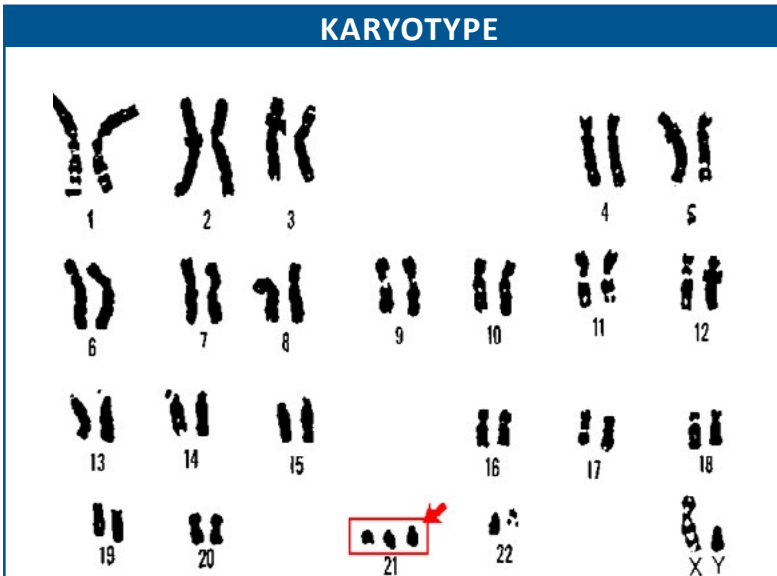
जन्म पूर्व गरिने परिक्षण

१. एमेनियो सेन्टेसिस परीक्षण (Amniocentesis) यो परीक्षण गर्भवती भएको १४ देखि २० हप्ता भित्रमा गरिन्छ ।
२. क्रोरियोनिक भिलस स्याम्पलिङ्ग परिक्षण (Chorionic villus sampling) यो परीक्षण ११ देखि १३ हप्ता भित्रमा गरिन्छ ।
३. परक्युटानियस ब्लड स्यापलिङ्ग (Percutaneous umbilical blood sampling) यो गर्भाधारणको १८ हप्तामा गरिन्छ ।

जन्म पश्चात गरिने परिक्षण

१. क्यारियोटाइपिङ परिक्षण :

बच्चाको जन्म भए पछि डाउन सिण्ड्रोम अवस्था हो वा होइन भनि पत्ता लगाउनका लागि गरिने परीक्षण क्यारियोटाइपिङ परीक्षण हो ।



२. शारीरिक पहिचान

डाउन सिड्रोम अवस्थाका बालबालिकाहरुमा देखिने शारीरिक लक्षणहरु यस प्रकार उल्लेख गरिएको छ ।

- क) बच्चा जन्मदै कम तौल हुने
- ख) जोर्नीहरु खुकुलो हुने
- ग) मांसपेशीहरु खुकुलो हुने
- घ) अनुहार गोलो हुने
- ङ) आखाँ अली छडके भएको (बादम आकारको)
- च) नाक सानो र डाँडी नभएको हुने
- छ) खाने मुख सानो हुने
- ज) मुख भित्रको तालुमा गहिरो खाल्डो हुने
- झ) धेरै जसो जिब्रो बाहिर निकाली रहने
- ञ) जिब्रो चुसिरहने
- ट) जिब्रो मोटो र फुटेको जस्तो देखिने
- ठ) कान सानो हुने
- ड) टाउको सानो र पछाडीको भाग फराकिलो हुने
- ढ) दाँत मिलेर नआउने र कुनै कुनै आउदै नआउने
- ण) हात, खुट्टा, पाखुरा र पिडौलाको लम्बाई छोटो हुने
- त) छाती परेवाको जस्तो उठेको हुने
- थ) पेट केही ठूलो आकारको हुने
- द) हातखुट्टा भ्यात्त परेको हुने
- ध) औंलाहरु छोटो र मोटो हुने
- न) गर्दन छोटो र मोटो हुने
- न) छाला सुख्खा हुने र छिट्टै एलर्जि हुने ।
- प) खुट्टाको बुढी औंला र अरु औंला बिचको दुरी धेरै हुने
- फ) कम उचाई हुने
- ब) शारीरिक तथा मानसिक विकासमा ढिलाई हुने ।
- भ) जिउ, हाडजोर्नी खुकुलो र फितलो हुने ।
- म) हत्केलाको मध्य भागमा एउटा मात्र रेखा हुने । (Simian crease)
- य) हातखुट्टाका औंला छोटो र मोटो हुन्छन् ।
- र) हातको कान्छी औंलाको बीचको जोर्नी सानो हुने तर त्यहाँ रेखा भएको पाइदैन ।



माथी उल्लेखित लक्षणहरु डाउन सिड्रोम अवस्थाका केटाकेटीहरुमा पूर्ण वा आंशिक रुपमा देखा पर्न सक्छन् ।

परिच्छेद -२

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरुको स्वास्थ्य स्थिति

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका बालबालिकाहरुमा जन्मजात नै शारीरिक स्वास्थ्य समस्याहरु लिएर जन्मेका हुन्छन् । जस्तै: उनीहरुको मुटुमा प्वाल हुने, थाइराइड हुने, नाक कान घाँटीको समस्याहरु हुने हुन्छ तर एक पटक उपचार गरे पछि ती रोगहरु निको हुने हुन्छ ।

२.१ नवजात शिशु (जन्मेदेखि १ महिना सम्म)

बच्चा जन्मे देखिको एक महिना सम्मको अवस्थालाई नवजात शिशुको रूपमा चित्रण गरिएको छ । यो अवस्था भनेको जन्म देखि ४ हप्ता सम्मको अवस्था हो । यस अवस्थामा बच्चाहरुमा उल्लेखित लक्षणहरु देखिन सक्छन वा नदेखिएपनि देहाएका परिक्षणहरु गराउन आवश्यक हुन्छ ।

- क) आमा बुबालाई आवश्यकता अनुसार genetic counselling गर्ने र जिज्ञासा दुर गर्ने
- ख) बान्ता भएमा वा दिशा नभएमा पाचन नलीमा अवरोध भए नभएको पत्ता लगाउने (duodenal web or atresia or Hirsch sprung disease) हुन सक्ने
- ग) बाल मुटु विशेषज्ञसँग परीक्षण गराई भ्रजयव्रचमप्यनचक गराउने । मुटु रोग भएकालाई मुटुमा हुनसक्ने किटाणु संक्रमणबाट जोगाउन औषधि सेवन गराउने (Subacute bacterial endocarditis prophylaxis)
- घ) रगत जचाउने (PCU, Platelets, Thyroid Functions Test)
- ङ) नाक, कान, घाँटी विशेषज्ञसँग परीक्षण गराई जन्मजात कान नसुन्ने समस्या (Congenital sensorineural hearing loss) भए/नभएको यकिन गर्ने (जन्मने बित्तिकै वा ३ महिनाको भएपछि)
- च) ६ महिना भित्र आँखा विशेषज्ञलाई देखाउने ।
- छ) पारिवारिक सहयोगका लागि नयाँ अभिभावकको समुहमा सम्मिलित हुन उत्साहित गर्ने ।

२.२ शिशु (१-२ महिना सम्म)

शिशु जन्मेको ४ देखि ८ हप्ता सम्मको अवस्थालाई शिशु अवस्था भनिएको छ । यस अवस्थामा शिशुहरुको देहाय बमोजिम परिक्षण गराउन आवश्यक हुन्छ ।

- क) स्नायु प्रणाली, हाडजोर्नी तथा नसा सम्बन्धी सामान्य परीक्षण गर्ने
- ख) Thyroid function test—TSH & T4(६ महिना र १२ महिनामा)
- ग) बाल मुटु रोग विशेषज्ञलाई देखाउने र भ्रजय नगरेको भए गराउने । मुटुको भित्तामा प्वाल भएकामा (ASD, VSD) क्रमिक रूपमा फोक्सोको चाप (pulmonary hypertension) बढ्न सक्छ ।

- घ) आवश्यकता अनुसार subacute subacute bacterial endocarditis prophylaxis (मुटुमा हुने किटाणु संक्रमणको रोकथाम गर्ने औषधि) दिने ।
- ङ) कब्जियत भएमा खानपिनको बारेमा बुझ्ने । Hirschsprung's disease हुन सक्छ ।
- च) स्वस्थ बच्चालाई नियमित खोपहरु लगाउने (OPT, OPU, Hib, Hip B, Measles, BCG)
- छ) नाक, कान घाँटी विशेषज्ञलाई नदेखाएको भए देखाउने ।
- ज) कान पाक्ने समस्या हुने सम्भावना धेरै हुन्छ ।
- झ) तरकारी, फलफूल सहित सन्तुलित खाना खुवाउने
- ञ) ६ महिनाको उमेर भित्र एक पटक, त्यसपछि वार्षिक रूपमा आँखाको ज्योति जाँच्ने,
- ट) आँखा टेडो भएमा, आँखाको नानी अस्वभाविक हल्लिने गरेमा वा बच्चाले आँखा कम देखे जस्तो लागेमा छिट्टै आँखा विशेषज्ञलाई देखाउने
- ठ) उमेर अनुसार बच्चालाई तातो, चिसो, पिरो, अमिलो आदि कुराहरुको विभिन्न तरिकाले अनुभव गराउदै जानु पर्छ ।

१.३ बाल्यावस्था (१-१२ वर्ष)

बच्चा ५२ हप्ता देखि ६२५ हप्ता सम्मको अवस्थालाई बाल्यावस्था भनेर उल्लेख गरिएको छ । यस अवस्थामा संक्रमणका अवस्था धेरै रहने भएकोले बालबालिकाको नियमित परिक्षण गराउनु पर्ने हुन्छ । यस्ता बालबालिका संग प्रतिरक्षात्मक क्षमता कमजोर हुने हुनाले सामान्य संक्रमणले पनि प्रभावित गर्ने हुन्छ ।

- क) Thyroid function test—TSH & Tn (प्रत्येक वर्ष)
- ख) Echocardiogram नगरेको भए गराउने ।
- ग) व्यवहारिक श्रवण परीक्षा गराउने (३ वर्षसम्म प्रत्येक छ महिनामा त्यसपछि वार्षिक रूपमा)
- घ) गर्दनको X-ray गराई गर्दनको मेरुदण्डको पहिलो र दोस्रो हड्डीको जोर्नी ठीक भए नभएको यकिन गर्ने (Checking antano-anial instability) Neural canal चौडाइ र Atlantes—dens दुरी रेडियोलोजिस्टबाट नपाउने (३ देखि ५ वर्षको उमेरमा) त्यसपछि आवश्यकता अनुसार) ।
- ङ) बाल तथा स्नायु सम्बन्धी सामान्य परीक्षण गर्ने (spinal cord compression symptoms, gait, deep tendon reflexes, habiounlhi sign आदी हेर्ने ।
- च) वृद्धि विकासको मुल्यांक गर्न डाउन सिन्ड्रोम growth charts hand cineconference charts र सामान्य growth charts को प्रयोग गर्ने ।
- छ) आँखा जाँच (वार्षिक वा आवश्यकता अनुसार)
- ज) २-३ वर्षको उमेरमा celire diseaseको परीक्षण गर्न In a antiendomyrium antibodies & total IgA जाँच गर्ने ।
- झ) सुतेको बेलामा सास रोकिने वा अन्य कुनै नाक कान घाँटी समस्या जाँच्ने ।
- ञ) दन्त परीक्षण दुई वर्षको उमेरपछि ६-६ महिनामा । दैनिक दुईपटक दाँत माभ्ने ।
- ट) मुटुमा समस्या भए SuSubacute racterial endocardities progshylaxis मा जोड दिने ।

- ठ) भाषा र बोलीको विकासमा लागि विशेषज्ञसँग सम्पर्क राख्ने ।
- ड) केटीहरूको यौनांगको परीक्षण गराउने ।
- ढ) भाषा र बोलीको विकासमा लागि विशेषज्ञसँग सम्पर्क राख्ने ।
- ण) वर्षको उमेरमा pneumococcal vaccine लगाउने
- त) व्यवहारिक समस्या, अभिभावकको गुनासो र वर्तमान कार्यसम्पदान क्षमताको मुल्यांकन गर्ने ।

२.४ किशोरावस्था (१२-१८ वर्ष)

बच्चा ६२५ हप्ता देखि ९३८ हप्ता सम्मको अवस्थालाई बाल्यावस्था भनेर उल्लेख गरिएको छ । यस अवस्थामा संक्रमणका अवस्था तुलनात्मक रूपमा कम रहने भएपनि किशोर किशोरीहरूको नियमित स्वास्थ्य परिक्षण गराउनु पर्ने हुन्छ । किशोरहरू युवा अवस्थामा अगाडी वढीरहेका हुन्छन् । उनिहरूको यौवनावस्थाका शारीरिक लक्षणहरू देखा पर्दछन् । भने किशोरीहरूको महिनावारी हुने, स्तनको आकार बढ्ने, लज्जालु स्वभाव रहने हुन्छ । त्यसैले यस समयमा उनिहरूको तपशिलमा उल्लेखित नियमित परिक्षण गराउनु पर्दछ ।

- क) Thyroid Function Test–TSH & TN (प्रत्येक वर्ष) गराउने ।
- ख) श्रवण परीक्षण प्रत्येक वर्ष गर्न लगाउदै, गर्दनको X-ray आवश्यकता अनुसार खेलकुदमा भाग लिन उत्प्रेरित गराउने ।
- ग) श्वासप्रश्वास सम्बन्धी समस्या र सुतेको बेलामा सास रोकिने समस्या भए नभएको यकिन गर्ने ।
- घ) सामान्य शारीरिक तथा स्नायु एवं मानसिक रोगको परीक्षण गर्ने (check atlanto anial dislocation) आँखा परीक्षण प्रत्येक वर्ष गराउने ।
- ड) मोटोपन हेर्न उचाइ र तौलको तुलना गर्ने । सामान्य केटाकेटीको वृद्धि विकास तालिकासँग तुलना गर्ने ।
- च) मुटुको जाँच गराई भल्व ठकि भए नभएको पत्ता लगाउने र आवश्यक परे Echocardiogram गराउने ।
- छ) मुटुको समस्या भएकाहरूलाई Subacute bacterial endocarditis prophylaxis खान जोड दिने ।
- ज) यौवन अवस्था, लैंगिक मामिला आदिका बारेमा यौन शिक्षा दिने र केटीहरूलाई यौन शोषणबाट बच्न सिकाउने ।
- झ) यौनकार्यमा सक्रिय रहेका केटीहरूको यौनांग जाँच्ने ।
- ञ) थोरै क्यालोरी भएका रेसादार खाना खुवाउने र नियमित व्यायम गराउने ।
- ट) धुम्रपान, मद्यपान र लागुओषधका असर सम्बन्धी शिक्षा दिने ।
- ठ) व्यक्तिगत शिक्षा योजनाको एक भागका रूपमा मानसिक शिक्षाको मुल्यांकन गर्ने ।
- ड) १६ वर्ष पुगेपछि उनीहरूलाई व्यावसायिक कामको योजना बनाउने ।
- ढ) स्वतन्त्र कामकाजको मुल्यांकन गर्ने ।

१.५ वयस्क अवस्था (१८ वर्ष भन्दा माथि)

जव किशोर किशोरी हरु १८ वर्ष अर्थात १३८ हप्ता पार गर्छन उनिहरु उमेरले परिपक्व भएका हुन्छन र उनिहरुलाई उमेरले एउटा वयस्क नागरिकको रुपमा धकेली रहेको हुन्छ भने उनिहरुमा शुष्त रुपमा हुने वृद्धि बिकाशले बालपन हटेको आभाष हुदैन । उनिहरु अटेर हुने, रिशाउने, विपरित लिङ्ग प्रति आकर्षण बढ्ने आदि हुन्छ । तथापी उनिहरुको स्वास्थ्य परिक्षण देहाय बमोजिम गराईरहनु पर्दछ ।

- क) Thyroid Function Test—TSH & TN (प्रत्येक वर्ष) गर्ने ।
- ख) श्रवण परीक्षा प्रत्येक वर्ष गर्ने
- ग) गर्दनको मेरुदण्डको X-ray, गराउदै खेलकुदमा भाग लिन उत्प्रेरित गर्ने ।
- घ) आँखाको जाँच-मोतिविन्दु र keratoconus (आँखाको गोडीको भित्री ढकनी बांगो हुने समस्या)को लागि (प्रत्येक २ वर्षमा) परिक्षण गराउने ।
- ङ) मुटुको परीक्षण र आवश्यकता अनुसार Echocardiogram गराउने ।
- च) मुटु रोगीलाई prophylaxis खान जोड दिने ।
- छ) subacute bacterial endocarditis रोकथाम गर्न ।
- ज) ४० वर्षको उमेरमा स्तनको ronammography गराउने प्रत्येक दुई वर्षमा दोर्उयाउन र ५० वर्ष पुगेपछि वार्षिक रुपमा गराउने ।
- झ) पहिलो शारीरिक सम्पर्क भएको प्रत्येक १-३ वर्षमा यौनगंगको परीक्षणका साथ Papumeas परीक्षण गराउने । आवश्यकता अनुसार २-३ वर्षमा pelvic ultrasound गर्ने । वार्षिक रुपमा स्तनको परीक्षण गराउने ।
- ञ) सामान्य शारीरिक तथा मानसिक परीक्षण गराउने ।
- ट) थाकेको बेलामा सास फेर्न बोकिने समस्याको जाँच गर्ने ।
- ठ) थोरै क्यालोरी भएका रेसादार खानेकुरा र नियमित व्यायाममा जोड दिने । मोटोपनको जाँच गर्ने ।
- ड) यौवन अवस्था, लैंगिक मामिला, यौन शोषण आदिका बारेमा यौनशिक्षा दिने ।
- ढ) धूम्रपान र मद्यपान र लागु औषधका असर सम्बन्धी शिक्षा दिने ।
- ण) कार्य सम्पादन क्षमता एवं आत्मनिर्भरताको मुल्यांकन गर्ने । बुद्ध्योली छिट्टै तीव्र गतिमा आउन सक्छ ।
- त) छिट्टै बिसर्ने, कार्यक्षमतामा गिरावट, काम्ने, दिसापिसाब रोकन नसक्ने भएमा नशा विशेषज्ञलाई देखाउने ।
- थ) व्यवहारिक र भावनात्मक परिवर्तन एवं मानसिक स्वास्थ्यको मुल्यांकन गर्ने ।
- द) आवश्यकता अनुसार मानसिक रोग विशेषज्ञकोमा जाने ।
- ध) आवश्यकता अनुसार आवाज र भाषाको लागि speech & language therapy गरिराख्ने ।

सर्वाङ्गिण बिकासका लागि आवश्यक व्यक्ति तथा बिधिहरु

3.1 अभिभावकको भूमिका

परिवार केटाकेटीहरुको पहिलो पाठशाला हो। केटाकेटीहरु प्रायःसमय अभिभावकहरूसँग नै हुन्छन्। सामान्य रूपले विश्लेषण गर्ने हो भने एउटा जंगली हिंश्रक जनवार मानिस संग घुलमिल गरिरहेको हुन्छ। एउटा माउतेले विशाल हात्तीलाई आफ्नो अनुकूल हिडाई रहेको हुन्छ। हामी बिभिन्न जनवारहरुलाई त बिभिन्न माध्यमबाट आफ्ना कुरा बताउछौ र उसका चाहना बुझ्छौ भने जुनसुकै किसिमको अपाङ्गता भए पनि सर्वप्रथम उनिहरु मानव नै हुन, हामीले मानवीय दृष्टिकोणबाट हेर्ने वानी बिकास गर्यो भने हरेक किसिमका अपाङ्गताका समस्यालाई आफ्नै समस्याका रूपमा ग्रहण गर्न सक्छौ। र उनीहरुलाई परिवारको सदस्यका रूपमा स्वीकार गरेको अवस्थामा समस्या विकराल बन्न पाउदैन। यसका निम्ति अभिभावकको जिम्मेवारी सबैभन्दा महत्वपूर्ण हुन्छ।

3.2 चिकित्सकको भूमिका

बच्चाको वृद्धि तथा बिकास कृन ढंगले बढिरहेको छ। उसको शरीरको वृद्धि संगै शरीरका आन्तरिक तथा बाह्य अंगहरुको बिकासपनि उहि अनुपातमा बिकासमा हुनुपर्दछ। तर डाउन सिण्ड्रोम भएका बाल बालिकाको वृद्धि तथा बिकास सोही अनुपातमा हुदैन। चिकित्सकलाई यस कुराको राम्रो ज्ञान हुन्छ। उनिहरुले बच्चाका अभिभावकहरुलाई राम्रो सल्लाह दिएमा बच्चाहरुलाई दिनुपर्ने पोषण, देखापर्ने समस्याहरु र समाधानका उपायहरु समेत बताईदिने भएकोले चिकित्सकको भूमिका अर्को महत्वपूर्ण हुन्छ भनिएको हो।

3.3 थेरापिष्टको भूमिका

व्यक्तिको वृद्धि बिकासका निम्ति व्यायमहरु अत्यन्त आवश्यक हुन्छ। सामान्य नागरिकहरुका निम्ति त व्यायमशालाहरुको महत्व बढिरहेको छ भने डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरुको निम्ति बिभिन्न किसिमका थेरापीहरु अत्यन्त आवश्यक हुन्छ। थेरापिष्टहरुको उद्देश्य डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका बच्चा तथा व्यक्तिहरुको चौतर्फी बिकासक्रमलाई सहयोग पुर्याउनु हो। थेरापिष्टहरुले अभिभावकहरुलाई पनि यस बिषयमा जानकारी सहित अभ्यस्त गराउदा अभिभावकहरु अभ्यस्त वनी आवश्यकता अनुसार आफ्ना डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका बच्चा तथा व्यक्तिहरुलाई सिकाउन सक्नु भन्ने भावनामा प्रेरित रहनु पर्दछ। थेरापी भिन्नाभिन्नै किसिमका हुने हुनाले सम्बन्धित बिषयका बिज्ञहरुबाट मात्र गराउनु पर्दछ। मुख्यतय तल उल्लेखित थेरापीहरुले उनिहरुको वृद्धि बिकासमा टेवा प्रदान गर्दछ।

3.8 सरोकारवालाको भूमिका

डाउन सिण्ड्रोम भएका ब्यक्तिका वारेमा चासो वा चिन्ता राख्ने समाजका सदस्य, उनिहरुको रेखदेख कर्ता, विद्यालय परिवार तथा उस्तै अधिकार सुनिश्चित गर्ने संघ-संस्थाहरुको पनि भूमिका प्रवल रहन्छ । उनिहरुले एउटा ब्यक्ति हैन वर्गको उत्थान गरिरहेका छन । समाज रुपान्तरणको क्षेत्रमा कृयाशील संघ-संस्थाहरुले उनिहरुका समस्यालाई राज्यको ढोका सम्म पुर्याउन सक्ने हुनाले सरोकारवालाहरुको भूमिका अझ प्रवल देखिन्छ ।



अधिकतम सोधिने जिज्ञासाहरु

जन जिज्ञासा तथा समाधानका उपायहरु

डाउन सिण्ड्रोम अवस्था भएका छोरा छोरीका परिवारहरुले विभिन्न प्रश्नहरु भेटघाटको दौरान गर्ने हुन्छ। ती केही यस प्रकारका छन्।

१) के डाउन सिण्ड्रोम निको हुन्छ ?

डाउन सिण्ड्रोम रोग होइन, यो त केवल अवस्था मात्र हो। यो कसैलाई सदैम। यो प्रकृतिको अपरिवर्तनिय अवस्था अनुरुप जन्मजात रुपमानै हुने गर्दछ। यो कुनै किसिमको रोग नभएको कारणले पूर्ण रुपमा निको हुदैन तर सुधार भने अवस्य हुन्छ।

२) हाम्रो सन्तानमा यस्तो कोहि थिएन यो अवस्था किन भएको होला ?

डाउन सिण्ड्रोम अवस्था वंशानुगत नभई गुणसुत्र (Chromosome) को गडबडीको कारणले गर्दा हुन्छ। अविभावकहरुको उमेर ३५ वर्ष नाघी सकेपछि जति बढी भयो त्यती बढी यस अवस्थाका केटाकेटीको जन्म हुने संभावना बढी रहन्छ।

३) स्वास्थ्य परिक्षण गर्न कुन अस्पतालमा लैजाने होला ?

स्वास्थ्य परिक्षणको लागि जुनसुकै अस्पतालमा जाँचको लागि लग्न सकिन्छ। डाउन सिण्ड्रोमको लागि भनेर कुनै छुटै अस्पताल छैन।

४) यस्ता समस्या भएका बालबालिकाले आफ्नो तथा अन्य अरु काम गर्न सक्छन वा सक्दैनन ?

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरूसँग सिकने क्षमता हुन्छ। जुन क्षमताको विकास विभिन्न सिकाइका विधिहरु अपनाएर गर्न सकिन्छ। जस्तै: अवस्थाको पहिचान छिटो भई थेरापीका सेवाहरु दिने। उनीहरुको क्षमता पहिचान गरी सीप शिक्षा दिएको खण्डमा आयआर्जन पनि गर्न सक्छन्।

५) बोल्न सक्छन वा सक्दैनन ?

यस अवस्थाका बालबालिकाहरु सबैले दोहोरो संवाद गर्न सक्दैनन्। कसैले राम्रोसंग नै दोहोरो संवाद गर्दछन् भने कसैलाई संचारको लागि चित्र, शारीरिक हाउभाउको आवश्यकता पर्दछ।

६) केटाकेटी रोगी, निरोगी र आयू कस्तो हुन्छ ?

हरेक व्यक्तिहरुले जस्तै यिनीहरु पनि निरोगी हुन्छन्। अरु सामान्य व्यक्तिहरु पनि कसैमा शारीरिक स्वास्थ्य समस्या बढी त कसैमा कम हुन्छ। त्यस्तै यिनीहरुमा पनि स्वास्थ्य समस्या प्रत्येकमा फरक फरक हुन्छ। यिनीहरुको औषत आयू पनि ५० वर्ष माथी हुन्छ।

७) कतिको रिसाहा र जिद्धि हुन्छन् ?

अरु सामान्य व्यक्ति सरह यिनीहरु पनि त्यस्तै प्रकारको रिसाहा र जिद्धि हुन्छन् । अरु सामान्य व्यक्ति भन्दा स्वभाव फरक हुन्छ ।

८) यिनीहरुको विवाह हुन्छ कि हुदैन र बच्चा पाउछन् कि पाउदैनन् ?

यिनीहरुको विवाह नेपालमा हाल भएको उदाहरणहरु प्रसस्तै पाइन्छ, र उनीहरुको घर गृहस्थी पनि राम्रैसंग चलिरहेको, केटाकेटीहरुको जन्म भइरहेको छ, जस्मा डाउन सिण्ड्रोम छैन ।



परिच्छेद -५

डाउन सिण्ड्रोमका तथ्य, सिकाउने रणनीति तथा आवश्यक तालिमहरू

यस अवस्थाका केटाकेटीहरूलाई सिकाउने प्रभावकारी रणनीतिहरू के के हुन सक्छन ?

यस अवस्थाका केटाकेटीहरूलाई प्रयोग गरिने सिकाईका प्रभावकारी रणनीतिहरू तल उल्लेख गरिएको छ ।

- ▶ डाउन सिण्ड्रोम अवस्था भएका बालबालिकाहरूलाई कसरी सिकाउने ? भन्ने कुरा सिकाईमा निर्भर हुन्छ । यस अवस्था भएका व्यक्ति बालबालिकाहरूलाई सिकाउनका लागि दृष्यात्मक सामग्रीहरू प्रयोग गर्ने । जस्तै: सिकाईसँग सम्बन्धित चित्रहरू, भिडियो, चार्टहरू ।
- ▶ सिकाउन गइरहेको विषयको बारेमा पहिल्यै जानकारी गराउँदै उनिहरूको रुचि अनुरूप सिकाईलाई अगाडी बढाउनु पर्दछ ।
- ▶ तालिका अनुसार काम गर्ने कुरालाई अति नै महत्वपूर्ण मान्नु पर्दछ, किन भने यसरी सिकाउदा उनीहरूमा प्रभावकारी रूपमा परिवर्तन आइ उद्देश्य प्राप्त गर्न सकिन्छ ।
- ▶ सिकेका कुराहरूलाई व्यक्तिगत व्यवहारमा उतार्ने प्रयास गर्दै अभ्यस्त गराउनु पर्दछ ।
- ▶ सिकाउने व्यक्ति सकारात्मक सोचको हुनु पर्ने, धैर्यधारण गर्ने क्षमता भएको, व्यवहारमा लचकता, विचारमा सृजनशिल, र नयाँ नयाँ कुराहरूको खोज गर्न सक्ने इच्छा भएको हुनु पर्दछ ।
- ▶ डाउन सिण्ड्रोम अवस्था भएका बालबालिकाहरूलाई जो केहीले पनि सिकाउन सक्छन । तर सिकाईको मापदण्ड तथा विधिहरू फरक फरक हुन सक्छ । जस्तै: थेरापिष्टहरू, अभिभावकहरू, संरक्षक, सहयोगी तथा स्याहार-सुसारकर्ताहरू, विशेषज्ञहरू, शिक्षक शिक्षिका आदि ।
- ▶ यस अवस्थाका व्यक्तिहरूलाई सिकाउँदा छोटो शब्द र सरल वाक्य प्रयोग गर्नु पर्दछ ।
- ▶ प्रश्नको उत्तर दिन लगाउने अवस्थामा उनिहरूलाई सोच्दै भन्दै गर्ने समय पनि दिनु पर्दछ
- ▶ सिकाई सामान्य वाट जटिल तर्फ उत्प्रेरित गराउनु पर्छ । उनिहरूवाट कुनैपनि काम सम्पन्न गर्नुपर्ने भएमा सो कामको बारेमा एकमुष्ठ नभनी स-साना चरणहरूमा कामलाई विभाजन गरी सजिलो बनाउदै विस्तारै सरल वाट जटिल कार्यहरू सम्पन्न गर्न चरणबद्ध रूपमा व्यवस्थित गर्ने ।

डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरू र उनीहरूका अभिभावकहरूलाई तालिम किन र कस्तो आवश्यक हुन्छ ?

तालिम हरेक प्राणीलाई आफ्नो आदत तथा व्यवहारमा परिवर्तन ल्याउन गरिने अभ्यास हो। यही अभ्यासका कारण मानव भन्दा जनवारहरू बढी इमानदार, सक्षम तथा अनुशासित भएको हो। तालिमका कारण एउटा माउतेले विशाल हात्तीलाई आफ्नो बशमा राख्न सकेको हो। तालिमकै कारण जघन्य अपराध अनुसन्धानको लागि कुकुर प्रयोग गरिएको हो। त्यसैले डाउन सिण्ड्रोम भएका बालबालिकाका अभिभावक हरूका निम्ति तालिम धेरै प्रभावकारी हुन्छ। तालिमका कारणले उनिहरूले आफ्ना केटाकेटीको मनोभावना बुझेर सोही अनुरूपको व्यवहार लागु गराउन सहज हुन्छ।

तालिमका प्रकार

- रोजगारी, व्यवसायिक तथा सीप मूलक तालिम
- हेरचाह तथा सरसफाई सम्बन्धी तालिम
- स्व वकालत तालिम
- क्षमता तथा नेतृत्व विकास तालिम
- यौन जन्य हिंसा सम्बन्धी तालिम
- अभिभावक हेरचाह तालिम
- शिक्षक शिक्षिका तालिम
- अभिमुखिकरण तालिम
- सामाजिक सीप विकास तालिम
- परामर्श तालिम
- शिक्षा सम्बन्धी तालिम

डाउन सिण्ड्रोमका तथ्यहरू

१. ४६ वटा क्रोमोजोम हुनु पर्नेमा डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरूमा ४७ वटा क्रोमोजोम रहेको हुन्छ। मानव शरिरमा हुने २१ औं क्रोमोजोको प्रतिलिपी अर्को २१ औं क्रोमोजोम अतिरिक्त रहेको हुन्छ।
२. डाउन सिण्ड्रोम अवस्था कुनै रोग वा विरामी नभै यो जन्मजात प्राप्त हुने एक अवस्था हो। २१ औं क्रोमोजोमको प्रतिलिपी अतिरिक्त क्रोमोजोम भएर डाउन सिण्ड्रोम हुन्छ (२१ औं क्रोमोजोम हुनुपर्ने ठाँउमा २२ औं वटा क्रोमोजोम भएमा)।
३. डाउन सिण्ड्रोमको अर्थ अरु भन्दा कमजोर अवस्था हो भन्ने होइन। तर डाउन सिण्ड्रोम भएको व्यक्तिलाई नभनी, उसलाई डाउन सिण्ड्रोम अवस्था भएको छ भन्नु उपयुक्त शब्द मानिन्छ। डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरू पनि अन्य व्यक्ति सो सरह नै हुन्छन्।

४. डाउन सिण्ड्रोम अवस्था भएका व्यक्तिहरूको क्षमता कम वा बढी भन्ने हुँदा उनिहरूको क्षमता अनुसार फरक लक्ष्य हासिल गर्न सक्छन् तर केहि कुरा सिक्न, बोल्न, बुझ्न अलि बढि समय लाग्छ ।
५. सामान्य मानिसको बुझाई भन्दा डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिले फरक बुझ्छन् भन्ने छैन उनिहरूको पनि हाम्रो जस्तै भावनाहरू हुन्छ तर कतिपय कुराहरू व्यक्त गर्न सक्दैनन् ।
६. डाउन सिण्ड्रोम अवस्थाका व्यक्तिहरूको शारिरीक हाउभाउ अलि फरक हुन्छ । तर शारिरीक बनावट र रूपरेखा भन्ने आफ्नो परिवारको व्यक्ति सँग मिल्न जान्छ ।
७. कसैको अनुहार हेरेर उसको क्षमता थाहा हुँदैन । डाउन सिण्ड्रोमको असर बढी कम देखिदैमा उसको क्षत स्तर बढि हुने वा डाउन सिण्ड्रोमको असर बढि देखिदैमा उसको क्षत स्तर कम हुने होईन ।
८. तपाईंले जे आशा गर्नु हुन्छ त्यही थाहा पाउनु हुन्छ । मेरो कुरा मान्नुस डाउन सिण्ड्रोम भएको बच्चाहरू खराब आचरणका हुन्छन् भन्ने हुँदा यस्ता बच्चाहरूलाई सिक्नलाई सिक्नलाई केहि समय लाग्छ तर सिकेपछि राम्रै सँग सिक्छन् र यस्ता बच्चाहरू चलाख पनि हुन्छन् ।
९. डाउन सिण्ड्रोम ३ प्रकारका हुन्छन् । पहिलो ट्राइसोमी २१ (Trisomy 21) दोश्रो ट्रांसलोकेशन (Translocation) र मोजीयाक (Mosaic)
१०. डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरूले सिक्ने कुराहरूमा केहि ढिलाईको महशुस गर्छन् तर यसको असर एकदम न्यून मात्रामा मात्र हुन्छ यसले व्यक्तिको शक्ति वा प्रतिभामा असर गर्दैन (राष्ट्रिय डाउन सिण्ड्रोम समाजबाट)
११. सबै डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरू एकै प्रकारका हुँदैनन् कुनै एकजना डाउन सिण्ड्रोम भएको व्यक्तिलाई भन्दैमा सबै जना उस्तै हुन्छन् भन्ने सोच्नु हुँदैन । हामी सबै व्यक्ति हौं सबै जना एकै हौं भन्ने शरिरीमा जितसुकै क्रोमोजोम होस तर
१२. डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरू सुन्दर हुन्छन् ।
१३. जब मेरो छोरा जन्मियो तब डाउन सिण्ड्रोम भएको एक बच्चाँले “ तपाईंको छोराँले मलाई मन परायो” भन्यो, यो कुराले हामीलाई निकै अष्टयारोमा पार्यो ।
१४. डाउन सिण्ड्रोम भएका ठुला व्यक्तिहरू “अविनाशी बालक” हुन तिनिहरू ठुलो हुदाँ सम्म पनि डाउन सिण्ड्रोम भई रहन्छ ।
१५. डाउन सिण्ड्रोम भएका बच्चाहरू सबै विषयहरू संलग्न वा गाभिएर सिकाएको शिक्षा छिटो सिक्छन् उनिहरूले भिन्नता,दया, कृपा र मित्रताका विषयहरू संलग्न गराईएको विषयहरू छिटो सिक्छन् र यस्तो विषयले सबै बच्चाहरूलाई पनि फाईदा पुऱ्याउन्छ ।
१६. डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरूले पनि आफ्नो परिवार,विद्यालय, साथिभाई आफ्नो सँगैको कामदार र समाजमा राम्रो योगदान दिन सक्छन् ।
१७. डाउन सिण्ड्रोमका दाजुभाई दिदिबहिनीहरूको सम्बन्धमा नकरात्मक भावना कहिलै हुँदैन । भन धरैजसले त यसतो सम्बन्ध उनिहरूको लागि उपहार सो सरह रहेको भन्ने पनि गर्दछन् ।

१८. डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरु पढ्छन काम गर्छन अनि अन्य धेरै कामहरु पनि गर्छन ।
१९. मानिसहरुले डाउन सिण्ड्रोमबाट सास्ती भोग्नु पर्दैन । डाउन सिण्ड्रोम भएको व्यक्तिहरुले आफ्नो जिन्दगी सँग खुसी रहेको कुरा व्यक्त गर्दछन् ।
२०. हामीले चिनेको केहि आमाबुवाहरु मात्र डाउन सिण्ड्रोमबाट लज्जत छन् ।
२१. डाउन सिण्ड्रोम भएर जन्मेको बच्चाहरुको आमाबुबालाई पनि बधाई दिनुहोस । जिन्दगी खुसी भइरहन्छ ।
२२. डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरु सधै आमाबुवासँग मात्र बस्दैनन् । उनिहरु एकलै स्वतन्त्र र स्वाधिन जिन्दगी पनि जिउछन् ।
२३. डाउन सिण्ड्रोम भएका बच्चा वा व्यक्तिहरु आफुलाई अरुले कुन रूपले लिन्छन विचार गर्न सक्षम हुन्छन । उनिहरुको पनि हाम्रो जसतै सोचाई र भावना हुन्छ ।
२४. डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरुले पनि आशा र सपनाहरु हुन्छन । उनिहरु पनि संसारमा केहि परिवर्तन ल्याउन खोज्छन ।
२५. डाउन सिण्ड्रोम भएका व्यक्तिहरुको मांसपेशी कमजोर हुन्छ जसले गर्दा बोल्न मांसपेशी चलाउन वा हर्कत गर्न गाह्रो हुन्छ । बोल्न, शारिरीक र पेशागत थेरापीले केहि सहयोग मिल्छ ।
२६. सुस्त भन्ने शव्दले साह्रो पिडा दिन्छ । डाउन सिण्ड्रोम भएको व्यक्तिलाई सम्मान गर्नु पर्छ यस्तो शव्द प्रयोग गर्नु हुदैन ।
२७. डाउन सिण्ड्रोम भएको व्यक्तिहरुले पनि विचारर विवेक रमाईलो गफ हुन्छ । उनिहरुको कुरा सुन्नु पर्छ र साथि बनी दिनु पर्छ ।
२८. केहि बर्ष अगाडी डाउन सिण्ड्रोम भएको बच्चाको आमाबुवाहरुले आफ्नो बच्चालाई बाहिर ल्याउदैनथे तर आजकल त्यो अवस्था छैन यो सबै हाम्रो मेहनत परिश्रम र लगनशिलताको प्रतिफल हो यो देख्दा साह्रै खुसी लाग्छ ।

जन्मजात नै प्राप्त हुने अरु के के छन् ? आखाको रङ्ग, कपालको रङ्ग अथवा तपाईको उचाई ।

अपाङ्गतासँग सम्बन्धित जानकारी

६.१ अपाङ्गताको परिभाषा तथा वर्गिकरण

१. अपाङ्गताको परिभाषा:

अपाङ्गता भएका व्यक्तिको अधिकार सम्बन्धी ऐन, २०७४ अनुसार “अपाङ्गता भएका व्यक्ति” भन्नाले शारीरिक, मानसिक, बौद्धिक वा ईन्द्रिय सम्बन्धी दिर्घकालीन अशक्तता, कार्यगत सीमितता (फड्सनल इम्पेरिमेन्ट) वा विद्यमान अवरोधको कारण अन्य व्यक्ति सरह समान आधारमा पुर्ण र प्रभावकारी ढङ्गले सामाजिक जीवनमा सहभागी हुन बाधा भएका व्यक्ति सम्झनु पर्छ ।

२. अपाङ्गताको वर्गिकरण:

अपाङ्गतालाई प्रकृति र गम्भिरताको आधारमा निम्नानुसार २ भागमा वर्गिकरण गरिएको छ ।

३. प्रकृतिको आधारमा:

अपाङ्गतालाई प्रकृतिको आधारमा निम्नानुसार १० भागमा वर्गिकरण गरिएको छ ।

१. शारीरिक अपाङ्गता:

स्नायु, मांसपेशी र जोर्नी तथा हड्डीको बनावट एवं सञ्चालनमा समस्या भएको कारणबाट कुनै व्यक्तिको अङ्गको सञ्चालन, प्रयोग र हिँडडुलमा समस्या (जस्तै: बाल पक्षघात (पोलियो), शारीरिक अङ्गविहीन, कुष्ठ प्रभाव, मांसपेशी विचलन (मस्क्युलर डिस्ट्रोफी), जोर्नी र मेरूदण्ड सम्बन्धी स्थायी समस्या, क्लवफीट पैताला फर्केको, रिकेट्स हड्डी सम्बन्धी समस्याका कारण उत्पन्न अशक्तता) तथा सोढ वर्ष उमेर पुगेको व्यक्तिमा उमेर बमोजिम हुनुपर्ने औसत उचाइभन्दा ज्यादै कम उचाइ भएको व्यक्ति ।

२. दृष्टि सम्बन्धी अपाङ्गता:

दृष्टि सम्बन्धी देहायको समस्याबाट कुनै व्यक्तिमा कुनै पनि वस्तुको आकृति, आकार, रूप र रङ्गको ज्ञान नहुने,

(क) **दृष्टि विहीनता:** औषधि, शल्यचिकित्सा, चस्मा वा लेन्सको प्रयोगबाट पनि दुबै आँखाले हातको औंला दश फिटको दूरीबाट छुट्टाउन नसक्ने वा स्नेलेन चार्टको पहिलो लाइनको अक्षर (३/६०) मा पढ्न नसक्ने व्यक्ति ।

(ख) **न्यून दृष्टियुक्त:** औषधि, शल्यचिकित्सा, चस्मा वा लेन्सको प्रयोगबाट पनि बीस फिटको दूरीबाट हातको औंला छुट्ट्याउन नसक्ने वा स्नेलेन चार्टको चौथो लाइनको अक्षर (६/१८) मा पढ्न नसक्ने ।

(ग) **पूर्ण दृष्टिविहीन:** पूर्ण रूपमा उज्यालो वा अँध्यारो छुट्ट्याउन नसक्ने व्यक्ति ।

३. सुनाइ सम्बन्धी अपाङ्गता:

सुनाइका अङ्गको बनावट एवं स्वरको पहिचान, स्थान, उतारचढाव तथा स्वरको मात्रा र गण छुट्याउन नसक्ने व्यक्ति ।

(क) बहिरा: असी डेसिबलभन्दा माथिको ध्वनि सुन्न नसक्ने वा सञ्चारका लागि साङ्केतिक भाषा प्रयोग गर्नुपर्ने व्यक्ति ।

(ख) सुस्तश्रवण: सुन्नलाई श्रवण यन्त्र राख्नुपर्ने वा पैसठीदेखि असी डेसिबलसम्मको ध्वनि सुन्न सक्ने व्यक्ति ।

४. श्रवण दृष्टिविहीन अपाङ्गता:

सुनाइ सम्बन्धी र दृष्टिसम्बन्धी दुवै अपाङ्गता भएको वा दुईवटा इन्द्रिय सम्बन्धी अपाङ्गताको संयुक्त अन्तरक्रिया रहेको व्यक्ति ।

५. स्वर र बोलाइ सम्बन्धी अपाङ्गता:

स्वर र बोलाइ सम्बन्धी अङ्गमा उत्पन्न कार्यगत सीमितताका कारण तथा बोल्दा स्वरको उतार चढावमा कठिनाइ, बोली स्पष्ट नहुने, बोल्दा शब्द वा अक्षर दोहोर्याउने व्यक्ति ।

६. मानसिक वा मनोसामाजिक अपाङ्गता:

मस्तिष्क र मानसिक अङ्गमा आएको समस्या तथा सचेतना, अभिमुखीकरण, स्फूर्ति, स्मरणशक्ति, भाषा, गणनाजस्ता बौद्धिक कार्य सम्पादनका सन्दर्भमा आउने समस्याको कारणले उमेर र परिस्थिति अनुसार व्यवहार गर्न समस्या हुने अवस्थाको व्यक्ति ।

७. बौद्धिक अपाङ्गता:

उमेरको बृद्धिसँगै बौद्धिक सचेतनाको विकास हुन नसकी बौद्धिक विकास नभएका कारणले उमेर वा वातावरणमा सापेक्ष क्रियाकलाप गर्न समस्या हुने अवस्थाको व्यक्ति । (जस्तो: डाउन्स सिन्ड्रोम समेत)

८. अनुवंशीय रक्तश्राव (हेमोफिलिया) सम्बन्धी अपाङ्गता:

अनुवंशीय असरका कारण रगतमा हुने फ्याक्टरमा विचलन आई रगत जम्ने कार्यमा समस्या उत्पन्न हुने शारीरिक अवस्थाको व्यक्ति ।

९. अटिज्म सम्बन्धी अपाङ्गता:

जन्मजात नशा वा तन्तुको विकास र सोको कार्यमा आएको समस्या भएको व्यक्ति । (जस्तो: सञ्चार गर्न, सामान्य सामाजिक नियम बुझ्न र प्रयोग गर्न कठिनाई हुने तथा उमेरको विकाससँगै सामान्य व्यवहार नदेखाउनु, अस्वभाविक प्रतिक्रिया देखाउनु, एउटै क्रिया लगातार दोहोर्याउनु, अरूसँग घुलमिल नहुनु वा तीव्र प्रतिक्रिया गर्ने व्यक्ति)

१०. बहुअपाङ्गता:

एउटै व्यक्तिसमा माथि उल्लिखित दुई वा दुईभन्दा बढी प्रकारका अपाङ्गताको समस्या भएको व्यक्ति । (जस्तै: मस्तिष्क पक्षघात आदि)

४. अशक्तताको गम्भीरताका आधारमा अपाङ्गताको वर्गीकरण:

गम्भीरताका आधारमा अपाङ्गतालाई ४ वर्गमा विभाजन गरि सोही अनुसार अपाङ्गता परिचयपत्रको व्यवस्था निम्नानुसार रहको छ ।

१. परिचयपत्रको प्रकार :

गम्भीरताका आधारमा गरिएको वर्गीकरण : (नेपाल राजपत्र खण्ड ५६, २०६३ भदौ २) अपाङ्गताको परिभाषा र वर्गीकरण, २०६३ अनुसार अपाङ्गता परिचयपत्रलाई गम्भीरताका आधारमा चार भागमा वर्गीकृत गरिएको छ । हरेक परिचयपत्रलाई छुट्टाछुट्टै रंग दिइएको छ र परिचयपत्र लिन आउने अपाङ्गता भएका व्यक्तिलाई अपाङ्गताको गम्भीरता अनुसार निजलाई उपयुक्त ठहर गरिएको परिचयपत्र प्रदान गरिन्छ । यस्तो परिचयपत्र “क” वर्गमा पर्ने अपाङ्गता भएका व्यक्तिका लागि रातो रंगमा, “ख” वर्गमा पर्नेका लागि निलो रंगमा, “ग” वर्गमा पर्नेका लागि पहेँलो रंगमा र “घ” वर्गमा पर्नेका लागि सेतो रंगमा उपलब्ध गराउने व्यवस्था गरिएको छ ।

क) पूर्णअशक्त अपाङ्गता :

व्यक्तिको शारीरिक वा मानसिक प्रणालीमा भएको कार्यगत विचलनका कारण अरूको सहारा लिएर पनि दैनिक जीवन सम्पादन गर्न नसक्ने अवस्थाका व्यक्तिहरू, तीव्र बौद्धिक अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरू, पूर्ण रूपमा श्रवण-दृष्टिविहीन व्यक्तिहरू तथा आफैँ हलचल गर्न नसक्ने गरी पूर्ण रूपमा अशक्त भई अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूलाई “क” वर्गको अपाङ्गताको परिचयपत्र वितरण गरिएको छ। यो रातो रंगमा सुनौला अक्षरले स्पष्ट पहिचान हुने गरी जारी गरिएको छ । यो परिचय पत्र पाउने व्यक्तिले सामाजिक सुरक्षा भत्ता मासिक रु ३९९० का दरले पाउने गरेको छ ।

ख) अतिअशक्त अपाङ्गता :

निरन्तर अरूको सहयोग लिएरमात्र दैनिक जीवन सम्पादन गर्न, आवागमन गर्न, सञ्चार गर्न, लेखपढ गर्न सक्षम हुने व्यक्तिहरू, पोलियो वा अन्य कारणले शरीरको तल्लो भाग पूर्ण सक्रिय नभई वा मेरुदण्डमा चोट वा पक्षाघात भई वा मांशपेशी विचलन भई वा मस्तिष्क पक्षाघात भई कम्मरभन्दा मुनिको भाग क्रियाशील हुन नसकी ट्विलचियरको प्रयोग गर्नुपर्ने अवस्थाका व्यक्तिहरू, दुवै हातको पाखुरामुनिको अङ्ग नभएका वा नचल्ने, कम्मरभन्दा मुनिका अङ्ग नभएका वा नचल्ने व्यक्तिहरू, दुवै खुट्टा पूर्ण क्रियाशील नभई बैसाखीको प्रयोग गर्ने व्यक्तिहरू, पूर्ण दृष्टिविहीन व्यक्तिहरू, बहिरा व्यक्तिहरू, दैनिक जीवन सम्पादन आफैँ गर्न सक्ने तर सिकाइमा समस्या भएका बौद्धिक अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरू, निरन्तर अरूको सहयोग लिइरहनुपर्ने बहुअपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूलाई, “ख” वर्गको परिचयपत्र उपलब्ध गराइनेछ । यो निलो रंगमा सुनौला अक्षरले स्पष्ट पहिचान हुने गरी जारी गरिएको छ । यो परिचय पत्र पाउने व्यक्तिले सामाजिक सुरक्षा भत्ता मासिक रु २९२८ का दरले पाउने गरेको छ ।

ग) मध्यम अपाङ्गता :

कृत्रिम अङ्गको प्रयोग वा सहायक सामग्रीको प्रयोगबाट दैनिक जीवन सम्पादन आफैँ गर्न सक्ने, पोलियो भई घुँडामुनिको अङ्गमात्र प्रभाव परेको, स्वतन्त्र रूपमा हिँड्न गर्न सक्ने शारीरिक रूपमा अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरू, हत्केला भन्दा मुनिका कम्तीमा बूढीऔँला र चोरऔँला

नभएका तथा कुर्कुच्चाभन्दा मुनिको भाग नभएका, मेरुदण्डमा समस्या भई ढाड कुपिएको, सिकाइमा ढिला भएका बौद्धिक अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरू, श्रवणयन्त्रको प्रयोगबाट मात्र सुन्न सक्ने सुस्त श्रवण व्यक्तिहरू, शल्यक्रियाबाट स्वरयन्त्र भिक्री घाँटीको नलीबाट मात्र बोल्नसक्ने व्यक्तिहरू, तीव्र भकभके व्यक्तिहरू, तीन फिटमुनिका पुड्का व्यक्तिहरू, चस्मा र श्रवणयन्त्र दुवै प्रयोग गर्ने श्रवण-दृष्टिविहीन व्यक्तिहरू, लेन्स वा म्याग्निफायरको प्रयोगबाट मात्र पढ्न सक्ने न्यून दृष्टियुक्त व्यक्तिहरू “ग” वर्गको अपाङ्गता वर्गमा पर्दछन्। यस वर्गको परिचयपत्र पहेंलो रंगमा नीलो अक्षरले स्पष्ट पहिचान हुने गरी जारी गरिएको छ। यो परिचय पत्र पाउने व्यक्तिले सामाजिक सुरक्षा भत्ता पाउदैन तर अन्य सेवा सुविदा प्रचलित कानुन बमोजिम दिने गरेको छ।

घ) सामान्य अपाङ्गता :

शारीरिक अङ्गहरूमा सामान्य विचलन भए तापनि दैनिक जीवन सम्पादनमा कुनै कठिनाइ नहुने, हात वा खुट्टा केही छोटो भएका, ठूलो अक्षर पढ्नसक्ने, न्यून दृष्टियुक्त व्यक्तिहरू, हत्केलामुनिका कम्तीमा बूढीऔंला र चोरऔंला भएका, खुट्टाको औंलाका भागहरू नभएका, श्रवणयन्त्र लगाई वा नलगाई ठूलो आवाज सुन्ने तर बोली स्पष्ट भएका सुस्त श्रवण व्यक्तिहरू, स्मरण शक्ति ज्यादै कम भई सिकाइमा कठिनाइ हुने बौद्धिक अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरू “घ” वर्गमा पर्दछन्। यस वर्गको परिचयपत्र सेतो रंगमा कालो अक्षरले स्पष्ट पहिचान हुने गरी जारी गरिएको छ। यो परिचय पत्र पाउने व्यक्तिले सामाजिक सुरक्षा भत्ता पाउदैन तर अन्य सेवा सुविदा प्रचलित कानुन बमोजिम दिने गरेको छ।

६.२ नेपाल सरकारबाट अपाङ्गता सम्बन्धी प्रदान गरिएका सेवा सुविधाहरू

- १) अपाङ्गता अवस्था भएका व्यक्तिहरूले नेपाल सरकारबाट पाउने सेवा सुविधाहरू देहाय बमोजिम रहेका छन्।
 - क) सामाजिक सुरक्षा भत्ता
 - ख) स्वास्थ्य विमा
 - ग) रोजगारीमा सत प्रतिशत छुट
 - घ) शिक्षामा सत प्रतिशत छुट
 - ङ) यातायतमा छुट

६.३ अपाङ्गता सम्बन्धि निति नियम ऐनहरू

अपाङ्गता सम्बन्धी निति नियम र ऐन सम्बन्धी विस्तृत विवरण तथा अन्य जानकारी प्रक्रिया र सर्तहरूका बारेमा विस्तृत बुझ्न तल दिएका लिङ्क अथवा वेबसाईट बाट अध्ययन गर्न सकिनेछ।

१. अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूको लागि पहुँचयुक्त भौतिक संरचना तथा संचार सेवा निर्देशिका २०६९ ([Accessibility Guideline 2013](#))
सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्

<https://nfdn.org.np/ne/national-policies/accessibility-guideline-nep/>

२. अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूको अधिकार सम्बन्धि महासन्धि एवं स्वेच्छिक प्रोटोकल २००६ सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://nfdn.org.np/ne/national-policies/disability-uncrpd-in-nepali-protocol-2006/>
३. अपाङ्गता भएका व्यक्तिको अधिकार सम्बन्धी नियमावली, २०७७ सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://nfdn.org.np/ne/disability-rights-bylaw-2077>
४. नेपालको संविधान (२०७२) ले अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूका हकमा गरेका व्यवस्था (व्याख्यात्मक टिप्पणीसहित) सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://nfdn.org.np/ne/publications/constitutional-provisions-detail-comments/>
५. अपाङ्गता परिचयपत्र निर्देशिका २०७५ सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://nfdn.org.np/ne/disability-resources/identification/disability-card-distribution-directive>
६. अपाङ्गता भएका व्यक्तिको आवसीय पुनःस्थापना केन्द्र सञ्चालन कार्यविधि, २०७९ सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://mowcsc.gov.np/acts-rules/4/57786467>
७. अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूका लागि समुदायमा आधारित पुनर्स्थापना कार्यक्रम संचालन निर्देशिका, २०६८ सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://mowcsc.gov.np/rules/x63ybZifqLDrgNJvZLwbfaJx-uH7INTFD0sKFJy5Q-1625473818.pdf>
८. अपाङ्गता भएका व्यक्तिलाई हवाई यात्रामा दिइने छुट वा सहूलियत सम्बन्धी कार्यविधि, २०६३ सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://mowcsc.gov.np/rules/QXDQOzSkJum2uqAmFNUTH4H6sib-wlO8E7n8mEMFt-1625474003.pdf>
९. अपाङ्गता सम्बन्धी सूचना तथा सहयोगी कक्ष (हेल्पडेस्क) सञ्चालन सम्बन्धी कार्यविधि, २०७१ सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://mowcsc.gov.np/rules/6PoIG3G3Yt3horqQYK5WRkHCjtj5a-8BOF174rffV-1625474124.pdf>

१०. अपाङ्गता भएका व्यक्तिको परिचय-पत्र वितरण, नमूना कार्यविधि
सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://kathmandu.gov.np/wp-content/uploads/%AB.pdf>
११. अपाङ्गता भएका व्यक्तिको अधिकार सम्बन्धी ऐन, २०७४
सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://www.lawcommission.gov.np/wp-content/uploads/2018/10/%E0%A4%BE%E0%A.pdf>
१२. अपाङ्गता भएका व्यक्तिको क्षेत्रमा काम गर्ने संस्थालाई स्थानीय तह मार्फत उपलब्ध
गराउने अनुदान सम्बन्धी (नमूना) कार्यविधि-२०७५
सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://mowcsc.gov.np/acts-rules/14/61526189>
१३. ज्येष्ठ नागरिक, अपाङ्गता भएका व्यक्ति, महिला र बालबालिकाको क्षेत्रमा काम गर्ने
संस्थालाई स्थानीय तह मार्फत अनुदान रकम उपलब्ध गराउने सम्बन्धी कार्यविधि,
२०७६
सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://mowcsc.gov.np/rules/BvPWAaYAbqS22tx95vsx-c16PV97hyzDswlyK9mv6-1625474588.pdf>
१४. तथ्याङ्क तथा अभिलेख अद्यावधिक गरी महिला, बालबालिका, ज्येष्ठ नागरिक तथा
अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूको तथ्यांक संकलन तथा अद्यावधिक गर्ने कार्यविधि, २०७७
सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://mowcsc.gov.np/acts-rules/4/57786467>
१५. अपाङ्गता ग्राम निर्माण तथा सञ्चालन कार्यविधि, २०७८
सम्बन्धी जानकारी पाउन यहाँ क्लिक गर्नुहोस्
<https://mowcsc.gov.np/rules>
१६. स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालयको लिङ्क
<https://mohp.gov.np/program/medical-treatment-of-deprived-citizens/np>
१७. यो नीजि अनलाइन हो । स्वास्थ्य खबर पत्रिकाको लिङ्क
<https://swasthyakhabar.com/story/44840>

परिच्छेद - ७

अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूलाई कसरी गर्ने सम्बोधन ?

तर्पाँइ हामीले जानेर वा नजानेर अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूलाई उनीहरूको मन दुख्ने गरी वा आत्मसम्मानमा ठेस पुग्नेगरी विभिन्न गलत शब्दावलीले सम्बोधन गरिरहेका हुनसक्छौं । तसर्थ यस्ता गल्तीबाट मुक्त हुन तलका सन्देशमा राम्ररी ध्यान दिनुहोला ।

सम्बोधन गर्नुपर्ने शब्द	क्रियाकलात्मक सिमितता (Functional Limitation)
दृष्टिविहीन	चस्मा प्रयोग गर्द पनि वस्तुको रंग, रूप, आकार, आकृति वा प्रकार छुट्याउन नसक्ने । दुवै आँखाले पूरै देख्न नसक्ने । हिँडडुल गर्न भावन पथ-प्रदर्शक वा सेतो छडीको प्रयोग गर्ने ।
न्यूनदृष्टियुक्त व्यक्ति	चस्मा प्रयोग गरेर वा नगरेर पनि नजिकबाट ठूलो वस्तुको आकार र रंग छुट्याउन सक्ने, सानो वस्तु देख्न वा साना अक्षरहरू पढ्न अवरोध हुने । ठूला वस्तु वा अक्षर आँखाको नजिक लगेर पढ्न सक्ने, सेते छडी नलिइकन पनि सामान्य हिँडडुल गर्न सक्ने, २० फीटभन्दा कमको दूरीबाट हातको औंला छुट्याउन सक्ने ।
शारीरिक अपाङ्गता भएका व्यक्ति	हात, खुट्टा, ढाड, हाड, जोर्नी, मांसपेशी, नसालगायत अन्य अङ्ग वा प्रणालीमा आंशिक वा पूर्णरूपमा क्षति पुगी अङ्गहरू चलाउन, हिँडडुल गर्ने, हात-खुट्टा चलाउन समस्या वा कठिनाइ हुने । उमेर पुगिसकेका तर ४ फिटभन्दा साना (होचा पुइका) व्यक्ति ।
बहिरा	पूरै सुन्न र बोल्न नसक्ने, आवाज केहीमात्रामा आउने भए पनि त्यो अस्पष्ट र नबुझिने हुने, बोल्न सक्ने तर सुन्न चाहिँ पुरी नसक्ने, श्रवण-यन्त्र लगाएर पनि सुन्न नसक्ने, सञ्चारका लागि साङ्केतिक भाषा प्रयोग गर्नु पर्ने ।
सुस्त-श्रवण	कान काम सुन्ने वा नजिकावाट आएको ठूलो आवाज सुन्न सक्ने, स्पष्ट बोल्न तर सानो वा सामान्य स्वरमा बोलको सुन्न नसक्ने, श्रवण-यन्त्र लगाएर सुन्न सक्ने व्यक्ति ।
स्वर-बोलाइसम्बन्धी अपाङ्गता भएका व्यक्ति	सुन्न सक्ने तर स्वर र बोलीमा मात्र समस्या भएको, बोल्न वा शब्द दोहोरयाएर वा भकभकाएर बोल्ने, ओठ वा तालु फोटर बोल्ने अवरोध हुने, विभिन्न कारणले कृत्रिम स्वर-यन्त्र प्रयोग गर्नु पर्ने ।
बौद्धिक वा सिकाइसम्बन्धी अपाङ्गता भएका व्यक्ति	उमेर अनुसार सिक्नु पर्ने कुराहरू सिक्नु वा गर्नु पर्ने क्रियाकलापहरू गर्न नसक्ने, उमेर बढ्दै गए पनि व्यवहार सानै बच्चाको जस्तो रहने, सिक्न सके पनि सिकाइमा ढिलाइ हुने र एउटा निश्चित समयपति सिकाइ अधि बढ्न नसक्ने व्यक्ति ।
अटिउम	सामान्य सञ्चारमा कठिनाइ हुने, सामाजिक व्यवहार गर्न कठिनाइ हुने, एउटै क्रियाकलाप दोहोरयाइरहने, दृश्य र तस्वीरहरूका माध्यमबाट सिक्ने वा सञ्चार गर्ने, एकै बल मन पराउने ।
मनो-सामाजिक अपाङ्गता भएका व्यक्ति	विभिन्न कारणले मानसिक अवस्थामा विचलन आई दैनिक जीवनका क्रियाकलाप र जीवनका विभिन्न पक्षमा सहभागी हुन अवरोधहरूको सामना गर्न पर्ने ।
श्रवण-दृष्टिविहीन	आँखा नदेख्ने, बोल्न नसक्ने र कान सुन्नसमेत नसक्ने व्यक्ति ।
अपाङ्गता भएका व्यक्ति	माथि उल्लेख गरिएका व्यक्तिहरूलाई समग्रमा सम्बोधन गर्दा प्रयोग हुने शब्द (साफा शब्दा)हो- अपाङ्गता भएका व्यक्ति ।
अपाङ्गता नभएका व्यक्ति	माथि उल्लेख गरिएका विविध प्रकृतिका अपाङ्गताको अवस्था नरहेका व्यक्तिलाई सम्बोधन गर्न प्रयोग गरिने शब्द हो- अपाङ्गता नभएका व्यक्ति ।

श्रोत: राष्ट्रिय अपाङ्ग महासंघ नेपाल

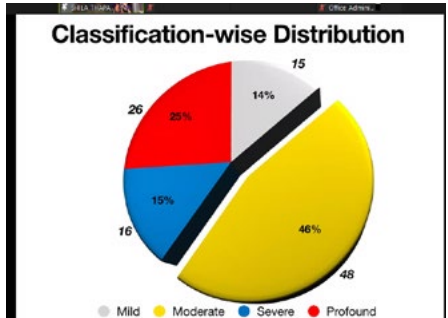
डाउन सिन्ड्रोम अपाङ्गता केटाकेटीको जन्महुने सम्भावना बढी भएको उमेर तालिका

३५ वर्षमा ३५० मा १ जना
 ३७ वर्षमा २५० मा १ जना
 ३९ वर्षमा १५० मा १ जना
 ४१ वर्षमा ८० मा १ जना
 ४३ वर्षमा ५० मा १ जना
 ४५ वर्षमा ३० मा १ जना
 ४७ वर्षमा २० मा १ जना
 ४९ वर्षमा १० मा १ जना

३६ वर्षमा ३०० मा १ जना
 ३८ वर्षमा २०० मा १ जना
 ४० वर्षमा १०० मा १ जना
 ४२ वर्षमा ७० मा १ जना
 ४४ वर्षमा ४० मा १ जना
 ४६ वर्षमा २५ मा १ जना
 ४८ वर्षमा १५ मा १ जना

Source: National Down Syndrome Society (NDSS), Washington, DC

क्रियाकलापहरू



बौद्धिक अपांगता अवस्थाको बिपद पुर्व तयारी
PWID Friendly Disaster Preparedness

कार्यक्रमको रुपरेखा
Overview of the Program





With us, Not For Us

हामी संग, हाम्रो लागि हैन

Exploring Possibilities

सम्भावना हरु को अध्ययन

Inclusive Education
समावेशी शिक्षा



Livelihood
आजीविका



Down Syndrome Society Nepal (DSSN)

Kapurdhara Marg, House No: 649, Ward No: 26
Kathmandu, Nepal

Telephone: +977 01 5021761

Email : dssnepal2010@gmail.com

down.s.society@gmail.com

Website: www.dssn.org.np