

# डाउन सिंड्रोम के बारे में तथ्य पत्र



Down Syndrome  
Australia

## डाउन सिंड्रोम के बारे में

डाउन सिंड्रोम आनुवंशिकी की सबसे आम विकलांगता है। ऑस्ट्रेलिया में लगभग 13,000 लोगों को डाउन सिंड्रोम है। ऑस्ट्रेलिया में पैदा होने वाले हर 1,100 बच्चों में से एक को डाउन सिंड्रोम होता है।

डाउन सिंड्रोम कोई रोग या बीमारी नहीं है। डाउन सिंड्रोम तब होता है जब व्यक्ति एक अधिक क्रोमोसोम (गुणसूत्र) के साथ पैदा होता है। जिन लोगों को डाउन सिंड्रोम होता है उनमें 46 की बजाय 47 क्रोमोसोम होते हैं। उनमें एक अतिरिक्त क्रोमोसोम 21 होता है, इसलिए डाउन सिंड्रोम को कभी-कभी ट्राइसोमी 21 भी कहा जाता है। डाउन सिंड्रोम का नाम डॉक्टर जॉन लैंगडन डाउन के नाम पर रखा गया है जिन्होंने सबसे पहले इसकी जानकारी दी थी।

डाउन सिंड्रोम बौद्धिक विकास, कुछ शारीरिक विशेषताओं और व्यक्ति की शारीरिक स्वस्थता के कुछ पहलुओं को प्रभावित करता है। जिस प्रकार कोई भी दो व्यक्ति एक जैसे नहीं होते, डाउन सिंड्रोम का प्रभाव भी हर व्यक्ति पर अलग होता है।

हालाँकि हम जानते हैं कि डाउन सिंड्रोम कैसे होता है, पर हम यह नहीं जानते कि यह क्यों होता है। डाउन सिंड्रोम गर्भ ठहरने के समय पर ही हो जाता है, यह किसी भी जातीय या सामाजिक समूह में किसी भी आयु के माँ-बाप के बच्चे को हो सकता है। इसके होने में किसी का दोष नहीं होता। इसका कोई इलाज़ नहीं है और यह ठीक नहीं किया जा सकता। डाउन सिंड्रोम का पता गर्भ के दौरान या जन्म होने पर लग सकता है और इसकी पुष्टि एक रक्त-परीक्षण द्वारा की जाती है।

## डाउन सिंड्रोम के साथ जीवन जीना कैसा होता है?

आजकल जो बच्चे डाउन सिंड्रोम के साथ बड़े हो रहे हैं, उनमें से अधिकांश समाज में लगभग सामान्य जीवन व्यतीत करेंगे। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित कुछ लोगों को सामान्य जीवन जीने के लिए शायद अधिक सहायता की आवश्यकता नहीं पड़ेगी जबकि दूसरों को अत्यधिक सहायता की आवश्यकता हो सकती है।

## बौद्धिक विकलांगता का होना

बौद्धिक विकलांगता के जो कारण हमें ज्ञात हैं उनमें से सबसे आम कारण डाउन सिंड्रोम है। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित सभी लोगों को कुछ हद तक बौद्धिक विकलांगता होती ही है। उनके विकास में कुछ धीमापन होता है और उन्हें कुछ सीख पाने में कुछ हद तक कठिनाई होती है। जिस तरह हर व्यक्ति दूसरों से भिन्न होता है, विकास का धीमापन भी हर प्रभावित व्यक्ति में अलग होता है।

जब कोई बच्चा जन्म लेता है तो यह बता पाना संभव नहीं होता कि उसे कितनी बौद्धिक विकलांगता होगी। न ही हम इस बात का अनुमान लगा सकते हैं कि डाउन सिंड्रोम से किसी व्यक्ति के जीवन पर किस प्रकार का प्रभाव पड़ेगा। लेकिन हम यह जानते हैं कि जो कारक इन बातों पर महत्वपूर्ण प्रभाव डालते हैं कि उस व्यक्ति का विकास कैसे होगा और वह कैसा जीवन जी पाएगा, उनमें उसे डाउन सिंड्रोम होना इतना महत्वपूर्ण नहीं है। अपितु, जन्म के बाद क्या होता है, यह कहीं अधिक महत्वपूर्ण होता है, जैसे कि उसका परिवार, परिवेश, सांस्कृतिक और सामाजिक कारक, ये सब उसके जीवन का रूप-निर्धारण करेंगे, जैसा कि अन्य सभी लोगों के साथ होता है।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित अनेक व्यक्ति स्पष्ट भाषा में धारा-प्रवाह बोल सकते हैं लेकिन - बहुतों के लिए - स्पष्ट भाषा में बोल पाना कठिन हो सकता है और उन्हें ऐसा कर पाने के लिए स्पीच थेरेपी और भाषा की थेरेपी की आवश्यकता होगी। कुछ लोगों को भाषा का विकास कर पाने और स्पष्ट भाषा में बोल पाने में अत्यधिक कठिनाई होगी। लेकिन, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों को बोल पाने में चाहे जितनी भी कठिनाई हो, वे शब्दों में जितना अभिव्यक्त कर पाते हैं, उससे कहीं अधिक समझ सकते हैं। अक्सर इसका अर्थ यह होता है कि उनकी क्षमताओं को कमतर आँका जाता है जिससे उन्हें कुंठा महसूस हो सकती है और वे एकाकी बन सकते हैं।

## एक सामान्य जीवन जीना

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति अन्य व्यक्तियों से भिन्न नहीं होते हैं।

उनकी आवश्यकताएँ और जीवन की आकांक्षाएँ हम सबके जैसी ही होती हैं, इनमें शामिल हैं:

- रहने के लिए एक अच्छा स्थान
- संतोषजनक नौकरी
- मित्रों और परिवार के साथ आनंद लेने के अवसर
- प्रेम और घनिष्ठ संबंध
- समुदाय में सार्थक योगदान दे पाना।

लेकिन डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के लिए ये लक्ष्य प्राप्त कर पाना अन्य लोगों की अपेक्षा अधिक कठिन हो सकता है। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित अधिकांश व्यक्तियों को जीवन के वे लक्ष्य प्राप्त करने में कुछ हद तक सहायता की आवश्यकता हो सकती है जिन्हें अधिकांश लोग सामान्य लक्ष्य समझते हैं।

बीते समय में, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित अनेक व्यक्तियों को पूरी तरह से विकसित हो पाने का अवसर नहीं मिलता था। अक्सर, उन्हें बाकी समुदाय से अलग रखा जाता था, उनके रहने का स्थान अलग होता था जैसे कि देख-भाल करने के संस्थानों में। उनसे कुछ अधिक कर पाने की अपेक्षा नहीं की जाती थी और उनके लिए कुछ सीख पाने और अपने व्यक्तित्व का विकास कर पाने के अवसर बहुत कम होते थे।

आजकल डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों को बेहतर स्वास्थ्य और आधुनिक चिकित्सीय सुविधाएँ उपलब्ध हैं और साथ ही बेहतर शिक्षा और अपने व्यक्तित्व का विकास कर पाने के अवसर उपलब्ध हैं जिनसे उनके जीवन की गुणवत्ता में सुधार आया है।

समुदाय में भाग ले पाने के लिए यह आवश्यक है कि आप उस समुदाय का ही एक हिस्सा हों। इसका अर्थ यह है कि यदि आप किसी अलग-थलग स्थान में ही अपना जीवन बिताते हैं तो आपको सामान्य समुदाय में शामिल कर पाने में कठिनाई हो सकती है। जो लोग परिवार और समुदायों में भाग लेते हुए बड़े होते हैं, उनका जीवन उन लोगों के जीवन से बहुत भिन्न होगा जो सदा देख-भाल करने के संस्थानों में रहे हों।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों को विद्यालय जाने और समुदाय में अपने साथी बच्चों के साथ विभिन्न गतिविधियों में भाग लेने के लिए प्रेरित करने के अनेक लाभ हैं। इससे उनके वयस्क जीवन में सुगमता से हस्तांतरण के द्वार खुल जाते हैं और समुदाय में संतोषजनक स्तर पर उनके द्वारा भाग ले पाने को बढ़ावा मिलता है।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों को अपने जीवन का पूर्ण विकास कर पाने के लिए सही अवसरों की आवश्यकता होती है, जैसे हम सबको होती है। यदि उन्हें ऐसे अवसर प्राप्त होते हैं तो वे अपने परिवार और समुदाय के महत्वपूर्ण और योगदान देने वाले सदस्य बन जाते हैं।

## एक विशिष्ट व्यक्ति होना

जो लोग डाउन सिंड्रोम के प्रभावों के बारे में अधिक नहीं जानते हैं, उन लोगों का डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के प्रति रवैया डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों के लिए सबसे बड़ी चुनौतियों में से एक है। इतना बदलाव होने के बावजूद भी अनेक व्यक्ति उन्हें एक व्यक्ति के रूप में नहीं देख पाते हैं। वे बस 'डाउन सिंड्रोम' ही देखते हैं और डाउन सिंड्रोम से प्रभावित सभी व्यक्तियों को लगभग एक सा ही देखते हैं।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित हर व्यक्ति का व्यक्तित्व डाउन सिंड्रोम से प्रभावित किसी अन्य व्यक्ति के व्यक्तित्व से बहुत भिन्न होता है, जैसे हम सबका व्यक्तित्व विभिन्न होता है। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित हर व्यक्ति का व्यक्तित्व अलग होता है, उसकी विशिष्ट प्रतिभाएँ कुशलताएँ, सोचने की प्रक्रियाएँ और रुचियाँ होती हैं। और अन्य सब लोगों की तरह डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्तियों की कुछ क्षमताएँ और कुछ कमजोरियाँ होती हैं। हो सकता है कि कोई व्यक्ति पढ़ने में अच्छा हो परंतु उसे बुनियादी गणित में कठिनाई हो, जबकि कोई दूसरा उच्च कोटि का खानसामा हो सकता है जो समुदाय में आत्मनिर्भरता से रह रहा हो परंतु उसे स्पष्ट बोल पाने के लिए अत्यधिक मेहनत करनी पड़ सकती है। जैसा कि हम सब लोगों के साथ होता है, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति के शौक, उसकी संस्कृति, रुचियाँ, और कुशलताएँ उसके घर के अन्य सदस्यों से मिलते-जुलते होने की संभावना होती है।

डाउन सिंड्रोम से प्रभावित सभी व्यक्ति देखने में एक से नहीं लगते। वास्तव में, डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति अपने परिवार के अन्य सदस्यों जैसे अधिक लगते हैं न कि डाउन सिंड्रोम से प्रभावित अन्य व्यक्तियों की तरह। हालाँकि कुछ शारीरिक लक्षण डाउन सिंड्रोम से संबंधित हो सकते हैं, किसी एक व्यक्ति में इनमें से कितने लक्षण होते हैं, इसमें बहुत विविधता देखने में आती है। कुछ लोगों में कोई एक लक्षण तीव्र हो सकता है जबकि किसी अन्य व्यक्ति में वह लक्षण बिलकुल भी नहीं होता। ध्यान देने योग्य बात यह है कि डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति के शारीरिक लक्षण उसकी बौद्धिक क्षमता के बारे में हमें कुछ नहीं बताते।

एक और आम लेकिन गलत धारणा यह है कि डाउन सिंड्रोम से प्रभावित सभी व्यक्ति प्रसन्नचित और स्नेहशील होते हैं। डाउन सिंड्रोम से प्रभावित व्यक्ति उन सभी भावनाओं को अनुभव करते हैं जिन्हें अन्य लोग अनुभव करते हैं। वे प्रसन्न, दुःखी, शर्मिंदा, कुंठित और ध्यानमग्न हो सकते हैं, और वे किसी से प्यार करना आरंभ या समाप्त कर सकते हैं, जैसे हम सब लोग करते हैं। लेकिन उन्हें अपनी भावनाओं को शब्दों में अभिव्यक्त करने में कठिनाई हो सकती है। इससे उन्हें कुंठा हो सकती है और वे भावनाओं को व्यवहार में व्यक्त कर सकते हैं।