कुछ कदम स्वस्थ और रोगमुक्त शिशु के लिए

For more information
www.ndss.org
sgpgi.ac.in/gen_book/1geneticsbooklet.html

डाउन सिन्ड्रोम

बच्चे के विकास में माता पिता का योगदान

डॉ० शुभा फड़के एम0डी0 (बालरोगतज्ञ) डी0एम0 (मेडिकल जेनेटिक्स)

मेडिकल जेनेटिक्स विभाग
संजय गाँधी स्नातकोत्तर आयुर्विज्ञान संस्थान, लखनऊ

डाउन सिन्ड्रोम

बच्चे के विकास में माता पिता का योगदान

डॉ० शुभा फड़के एम0डी0 (बालरोगतज्ञ) डी0एम0 (मेडिकल जेनेटिक्स)

मेडिकल जेनेटिक्स विभाग

संजय गाँधी स्नातकोत्तर आयुर्विज्ञान संस्थान, लखनऊ

डाउन सिन्ड्रोम

अधिकांश माता पिता बच्चे में डाउन सिन्ड्रोम होने की खबर सुनकर बहुत विचलित हो जाते हैं। उन्हें अपना संसार तहस नहस हुआ प्रतीत होता है। इस प्रकार का समाचार माता पिता को अत्यधिक संवेदनशीलता से दिया जाना चाहिए। जल्दबाजी में अपनी समस्याओं के विषय में प्रश्न पूछने का समय दिये जाने के अभाव में इन माता पिता की भावनाओं को ठेस पहुँच सकती है। इस दुविधा की घड़ी में उनसे अत्यधिक संयम से बर्ताव करना आवश्यक है। डाउन सिन्ड्रोम के विषय में कितनी जानकारी माता-पिता को दी जानी चाहिए इस पर भी एक मत नहीं है। यह एक असामान्य रोग है तथा इसके विषय में विस्तृत जानकारी आम चिकित्सक को पूर्णतः नहीं होती। सही जानकारी के अभाव में बच्चे में आगे चलकर उत्पन्न होने वाली समस्याओं की सही तस्वीर, माता-पिता के मन में उभर कर नहीं आ पाती है। अत्याधिक आशावाद व निराशावाद में परस्पर सम्बन्ध स्थापित करना आवश्यक है।

डाउन सिन्ड्रोम एक ऐसी बीमारी है जिसमें बच्चे के शारीरिक एवं बौद्धिक विकास के हर पहलू पर विचार करना आवश्यक है। माता पिता का बच्चे के विकास में महत्वपूर्ण योगदान होता है। हर डाउन सिन्ड्रोम का बच्चा अपने आप में एक अद्‌भुत व्यक्तित्व है। समाज में रहकर, अन्य व्यक्तियों से पारस्परिक तालमेल बैठाकर, वह समाज के प्रति महत्वपूर्ण योगदान दे सकता है। इसलिये यह अति आवश्यक है कि माता-पिता को यह जानकारी दी जाये कि उनका योगदान बच्चों के विकास में अत्याधिक आवश्यक है। वह भी अपने बच्चे की उपलब्धियों पर गौरव महसूस कर सकें। जिसका उदाहरण मुम्बई में एक डाउन सिन्ड्रोम के बच्चे ने "विश्व ओलिम्पिक फेार मेन्टली हैन्डीकैप्ड" की तैराकी प्रतियोगिता में स्वर्ण और रजत पदक जीता था। ऐसे अनेक डाउन सिन्ड्रोम के बच्चे और व्यक्ति अपने कार्यकुशलता से समाज में अपना स्थान बनाने में सफल हुआ है और अन्य बच्चों के लिये प्रेरणा स्रोत बने हैं।

बच्चे के सम्पूर्ण विकास और उज्जवल भविष्य के लिये आवश्यक है कि माता-पिता को बीमारी के विषय में विस्तृत जानकारी दी जाये।

सिन्ड्रोम क्या है?

ऐसा रोग जिसमें कई लक्षणों का समन्वय होता है सिन्ड्रोम कहलाता है। आनुवंशिक सिन्ड्रोम पैदाइशी होते हैं और कई सिन्ड्रोम जन्म के साथ ही पहचाने जा सकते हैं। यह आवश्यक नहीं कि व्यक्ति में किसी सिन्ड्रोम का हर लक्षण पाया जाये। कुछ सामान्य लक्षण होने पर भी उस सिन्ड्रोम से उसे ग्रसित माना जा सकता है।

डाउन सिन्ड्रोम का इतिहास

सर्वप्रथम 1866 में जॉन लौगडन डाउन नामक एक चिकित्सक ने इस सिन्ड्रोम का विस्तृत विवरण दिया था। इसलिए इस बीमारी को "डाउन सिन्ड्रोम" नाम दिया गया है। 1952 में लेजून नामक वैज्ञानिक ने यह स्थापित किया कि डाउन सिन्ड्रोम गुण सूत्रों की खराबी के कारण होता है।

डाउन सिन्ड्रोम से पीड़ित बच्चों को कुछ वर्ष पूर्व तक मंगोल नाम से भी जाना जाता था। मंगोल जाति के व्यक्तियों से चेहरा मिलने के कारण यह प्रथा प्रचलित हो गयी। अब मंगोल शब्द को अनुचित माना जाता है तथा केवल "डाउन सिन्ड्रोम" का प्रयोग किया जाता है।

डाउन सिन्ड्रोम कितने बच्चों में पाया जाता है?

जेनेटिक (Genetic) सिन्ड्रोमों में डाउन सिन्ड्रोम की दर सर्वाधिक है। जाति, प्रान्त, देश के आधार पर इसके दर में कोई विशेष भिन्नता नहीं पायी गयी है। अनुमान किया जाता है कि सामान्यतः आठ सौ नवजात शिशुओं में से एक बच्चा डाउन सिन्ड्रोम से पीड़ित होता है।

क्या डाउन सिन्ड्रोम की दर बच्चे के जन्म के समय माता या पिता की आयु के अनुपात में बढ़ती है?

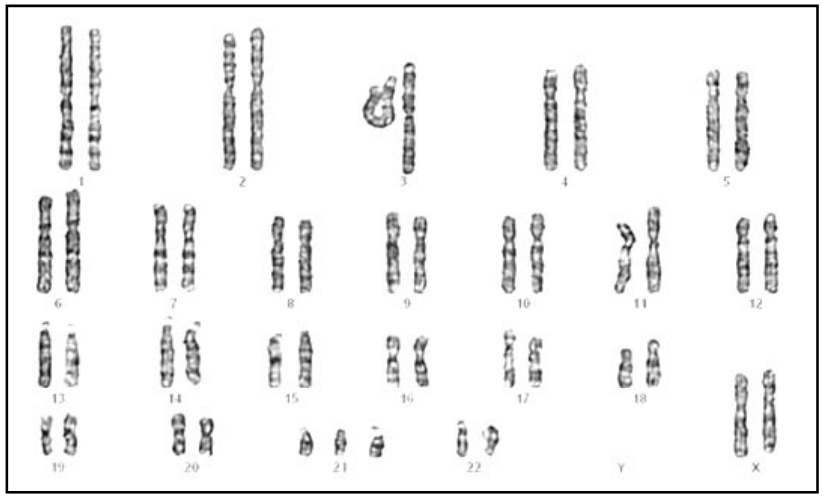
पैंतीस वर्ष से ऊपर की महिलाओं में डाउन सिन्ड्रोमिक शिशु के होने की सम्भावना बढ़ जाती है। परन्तु यह देखा गया है कि कई बार ऐसे बच्चे कम उम्र की महिलाओं को भी हो सकते हैं। डाउन सिन्ड्रोम से पीड़ित लगभग दो तिहाई बच्चे पैंतीस वर्ष से कम आयु की महिलाओं में होते हैं। डाउन सिन्ड्रोम के बच्चे का जन्म किसी भी परिवार में हो सकता है।

डाउन सिन्ड्रोम की पहचान कब होती है?

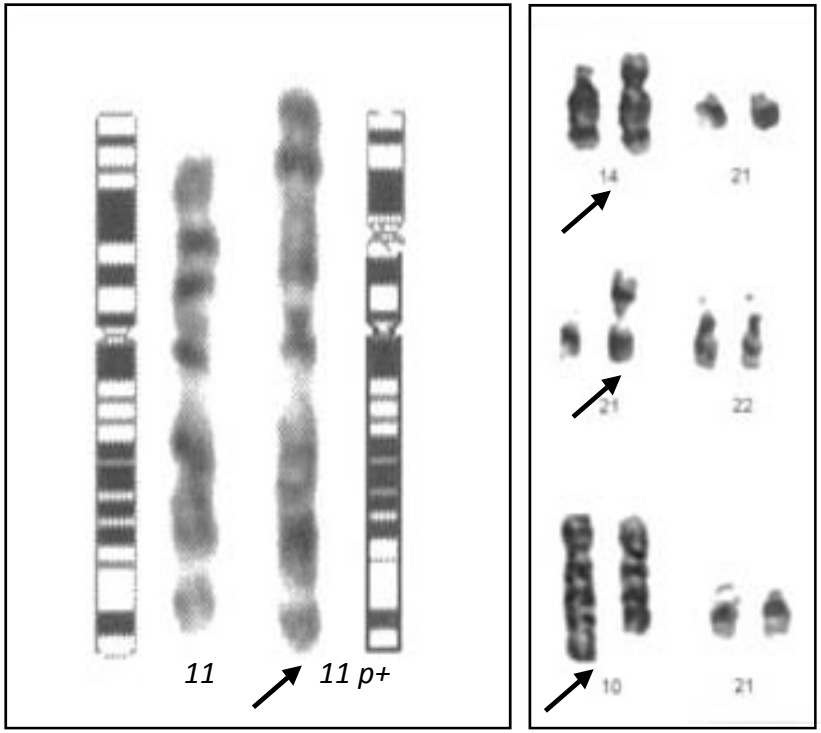
जन्म के समय अथवा तुरन्त पश्चात ही डाउन सिन्ड्रोम की पहचान की जा सकती है। अधिकांश बच्चों में केवल शारीरिक परीक्षण से ही लक्षण स्पष्ट हो जाते है। गुणसूत्रों की जाँच के पश्चात शत प्रतिशत यह सिद्ध हो जाता है कि बच्चा डाउन सिन्ड्रोम से पीड़ित है।

डाउन सिन्ड्रोम के बच्चे की शारीरिक पहचान क्या है?

इसके चेहरे की आकृति कुछ गोल होती है। सिर पीछे से चपटा हो सकता है। आँखें ऊपर की तरफ तिरछी होती हैं। तथा दोनों आँखों के बीच का अंतर अधिक होता है। आँख की काली पुतली के आसपास सफेद या पीले बिन्दु पाये जा सकते हैं। इन्हें ब्रशफील्ड (Brushfield) स्पॉट कहा जाता है। इनके कारण आँखों की रोशनी पर कोई दुष्प्रभाव नहीं पड़ता है। बच्चों के बाल मुलायम व



A Karyotype showing Trisomy 21



Translocation of Chromosme 21 to 14, 21 and 10. Translocated Chromosme is shown by arrow

सीधे होते हैं, बच्चे की गर्दन छोटी होती है। बच्चे का मुँह सामान्य बच्चों से छोटा होता हैं। जीभ बड़ी होने के कारण वह मुँह के बाहर निकली हुई हो सकती है। बच्चे की अंगुलियाँ चौड़ी और छोटी होती है। हाथ की छोटी अंगुली में दो जोड़ों की अपेक्षा एक जोड़ हो सकता है और छोटी अंगुली अन्य अंगुलियों की तरफ मुड़ी हुई हो सकती है इसे क्लीनोडैक्टैली कहते हैं। पाँव की अंगुलियाँ भी छोटी और चौड़ी होती हैं तथा पहली और दूसरी अंगुली के मध्य रिक्त स्थान अधिक होता है। ऐसे बच्चों के हाथ पैर अन्य बच्चों की अपेक्षा ढ़ीले होते हैं। यह ढ़ीलापन आयु के साथ-साथ सुधरता रहता है। बच्चों का वजन व लम्बाई सामान्य बच्चों से कम रहती है और पुरूषों में अधिक से अधिक 145-168 सेन्टीमीटर तक एवं महिलाओं में 132-155 सेन्टीमीटर तक की लम्बाई पायी जाती है।

डाउन सिन्ड्रोम कैसे होता है?

डाउन सिन्ड्रोम के विषय में जानने के लिये शरीर की बनावट को जैविक स्तर पर समझना आवश्यक है। शरीर करोड़ो कोशिकाओं से बना होता है। प्रत्येक कोशिका में 46 गुणसूत्र होते हैं। यह गुणसूत्र न्यूक्लियस (Nucleus) में पाये जाते हैं जो कि कोशिकाओं का महत्वपूर्ण अंश होता है। 46 गुणसूत्रों में 23 माता व 23 पिता से बच्चे में आते हैं। बच्चे को डाउन सिन्ड्रोम तब होता है जब इक्कीसवें गुणसूत्र की अधिकता हो जाती है। इक्कीसवाँ गुणसूत्र दो की अपेक्षा तीन की मात्रा में पाया जाता है। इससे शरीर के बनावट व विकास में कमी आ जाती है। यह आवश्यक नहीं है कि डाउन सिन्ड्रोम के लिये इक्कीसवाँ गुणसूत्र पूर्णतः अधिक हो। उसके कुछ विशेष अंश भी यह बीमारी पैदा कर सकते हैं।

ऐसे बच्चे के होने पर माँ व पिता दोनों के मन में कई प्रश्न उत्पन्न होते हैं।

मेरे बच्चे का विकास क्या पूर्णतः हो पायेगा?

डाउन सिन्ड्रोम का बच्चा धीरे-धीरे वह अधिकांश कार्य करने लगता है, जो एक सामान्य बच्चा करता है, पर उसकी सीखने व समझने की गति उतनी तेज नहीं होती है। यह हम सभी जानते हैं कि सामान्य बच्चों में भी विकास की दर में अत्यधिक भिन्नता पायी जाती है। कुछ बच्चे नौ महीने पर ही चलने लगते है व कुछ अट्ठारह महीने तक भी चल नहीं पाते, इसी प्रकार डाउन सिन्ड्रोम के बच्चों में भी भिन्नता पायी जाती है।

अधिकतर डाउन सिन्ड्रोम के बच्चे चलना, बोलना, नहाना व अपनी देखभाल के कई काम करना सीख जाते हैं। डाउन सिन्ड्रोम के व्यक्ति माँ, पिता तथा परिवार के सदस्यों के प्रति प्रेम भावना रखते है और परिवार से भी प्यार की अपेक्षा रखते हैं। बड़े होने के बाद यह बच्चे आसान, शारीरिक क्षमता वाले और पुनरावृत्ति (Repetitive) वाले काम की नौकरी या व्यवसाय कर सकते हैं लेकिन

नौकरी या व्यवसाय की जगह इनका विशेष ध्यान रखना जरूरी है। इसके सिवाय अकेले जिन्दगी बिताने के लिये आवश्यक बुद्धि और निर्णय लेने की क्षमता इनमें नहीं होती है। इसलिये इनको जिन्दगी भर किसी जिम्मेदार व्यक्ति (माता-पिता, भाई-बहन या अन्य पालक) की देखभाल तथा सहारे की आवश्यकता होती है।

क्या मेरे बच्चे का आयु दर सामान्य होगा ?

यदि बच्चे में हृदय रोग नहीं है तो अधिकांशत आपका बच्चा सामान्य आयु दर का होगा। हृदय रोगों के निदान व उपचार में हुए प्रगति के साथ-साथ हृदय रोग से पीड़ित बच्चों के आयु दर में भी वृद्धि हो रही है। बच्चे में मृत्यु होने के कुछ अन्य प्रमुख कारण भी हैं-जैसे साँस की नली या आँतों की विकृतियों का होना, बार-बार श्वास नली व फेफड़ों का संक्रमण (इन्फेक्श्न) इत्यादि। इन सभी विकृतियों का और बीमारियों का उचित उपचार संभव है।

बच्चे का स्वास्थ्य परीक्षण कब कब होना चाहिये?

स्वास्थ्य समस्याओं के निदान व उपचार में हुये विकास के कारण डाउन सिन्ड्रोम के बच्चों की आयु में वृद्धि हो गयी है। डाउन सिन्ड्रोम के बच्चों को समय समय पर स्वास्थ्य परीक्षणों की आवश्यकता होती है। इसे कष्टदायक नहीं समझना चाहिए। क्योंकि यदि समस्या शीघ्र पकड़ में आयेगी तो उसका उपचार भी आसान हो जाता है।

नवजात शिशु का परीक्षण

पहला शारीरिक परीक्षण जन्म के कुछ समय पश्चात ही किया जाना चाहिए, यह बच्चों के चिकित्सक द्वारा माता-पिता के समक्ष किया जाना चाहिए। ताकि माँ बाप की भी मन की शंकाओं का समाधान हो सके। बच्चे के हृदय की जाँच सबसे अनिवार्य है। बच्चे की श्वास प्रक्रिया जन्म के पश्चात ही आरम्भ होती है। कुछ हृदय रोग जन्म के छः हफ्ते बाद तक ही पकड़ में आ पाते हैं।

ECG व ECHO नामक जाँचों से भी हृदय रोगों की सूचना प्राप्त हो सकती है। नवजात शिशु में रक्त से की जाने वाली जाँचों में केवल दो जाँचें अनिवार्य है।

१. गुणसूत्रों की जाँच
२. थायराईड ग्रन्थि की जाँच

यदि बच्चे के गुण सूत्रों में विशेष प्रकार की खराबी अर्थात ट्रान्सलोकेशन पायी जाती है तो माता-पिता के गुण सूत्रों की जाँच करना भी आवश्यक हो जाता है। थायराइड ग्रन्थि के हारमोन की जाँच प्रथम वर्ष में दो बार और फिर एक बार प्रत्येक वर्ष करनी चाहिए।

दृष्टि परीक्षण

बच्चे की आँख की रोशनी की जाँच जन्म के पश्चात और नौ महीने से एक साल के बीच में एक बार करानी चाहिए। उसके पश्चात दस वर्ष की आयु तक वार्षिक परीक्षण होना चाहिए।

श्रवण परीक्षण

आँख की रोशनी की जाँचों के समान कान से सुनने की शक्ति की जाँच भी समय-समय पर होनी चाहिए। यदि माता पिता को बच्चे की सुनने की क्षमता सामान्य लगती है तो भी यह जाँच आवश्यक है क्योंकि कुछ बच्चों में विशेष प्रकार की ध्वनियाँ सुनने व समझने की शक्ति पर गहरा दुष्प्रभाव पड़ सकता है।

दन्त परीक्षण

पहली बार डाउन सिन्ड्रोम से पीड़ित बच्चों को दो साल के आसपास दाँतों के चिकित्सक को दिखाना चाहिए। यह उन बच्चों में और भी आवश्यक है जिनमें हृदय रोग होता है क्योंकि दाँतों के संक्रमण (इन्फेक्शन) का दुष्प्रभाव हृदय पर भी पड़ सकता है।

टीकाकरण

डाउन सिन्ड्रोम के बच्चों का टीकाकरण सामान्य बच्चों के समान ही किया जाना चाहिए।

सामयिक शारीरिक परीक्षण

जाँच का नाम	अन्तराल
शारीरिक परीक्षण	जन्म के समय, छः हफ्ते पर, फिर वार्षिक।
थायराईड की जाँच	जन्म के समय, छः महीने, एक साल, फिर वार्षिक।
दृष्टि परीक्षण	6-12 महीने की आयु से वार्षिक, दस साल की उम्र तक।
श्रवण परीक्षण	प्रथम छः महीने में, एक साल पश्चात दो साल में एक बार।
दन्त परीक्षण	वार्षिक, दो साल के बाद।

चिकित्सक के परामर्श के अनुसार यह अन्तराल बदल भी सकता है।

फिजियोथेरेपी **(Physiotherapy)**

डाउन सिन्ड्रोम बच्चों के शरीर में पहले कुछ वर्ष में ढ़ीलापन (Hypotonia) होता है और उनके विकास की गति धीमी होती है। फिजिओथेरपी (Physiotherapy) अर्थात विशेषज्ञ की राय से शारीरिक कसरत तथा प्रशिक्षण से स्नायू की ताकत बढ़ने में, शरीर का ढ़ीलापन कम होने में और

बैठना, चलना इत्यादि क्रिया सीखने में मदद मिलती है। फिजियोथेरपी डाउन सिन्ड्रोम के उपचार का एक महत्वपूर्ण हिस्सा है।

बच्चे का आचरण व मानसिक विकास

यदि आप अपने बच्चे के व्यवहार को सुधारना चाहते हैं तो उसके लिये कुछ उपयोगी नियम हैं। बच्चे को अच्छे आचरण का उदाहरण देकर अच्छे आचरण के लिये प्रोत्साहित करें। उदाहरण स्वरूप यदि उसे मलमूत्र विसर्जन क्रिया के लिये प्रशिक्षित करना (Toilet Training) चाहते हैं तो अन्य बच्चों को Toilet का उपयोग करते समय उसे दिखाएँ। अच्छे आचरण के लिये बच्चे को तुरन्त पुरस्कृत करें। बुरे आचरण के लिये उसे मारे या डाँटें नहीं। यदि आप ऐसे करेंगे तो हो सकता है कि माता-पिता का अधिक ध्यान आकर्षित करने के लिये वह बार-बार वही आचरण दुहराये। पहले तो यह प्रयत्न करें कि बुरे आचरण के समय आप उस पर ध्यान न दें। यदि बच्चा स्वयं को अथवा किसी अन्य वस्तुओं को क्षति पहुँचाने लगे तो उसे कुछ समय के लिये उस वातावरण से अलग कर दीजिए। उदाहरण स्वरूप दूसरे कमरे में जहाँ वह कोई हानिकारक कार्य न कर सके। कुछ क्षण तक बच्चे को ऐसा प्रतीत होने दें कि आप उस पर ध्यान नहीं दे रहें हैं। कुछ क्षण के लिये उसे अकेला छोड़ दें। हो सकता है कि कुछ दिनों तक आपको किसी सुधार का आभास न हो, पर धीरे-धीरे बच्चे के आचरण में बदलाव जरूर दिखाई देगा।

बच्चे के आचरण की उसकी शारीरिक आयु से तुलना करके उसके आचरण में बदलाव लाने की कोशिश ना करें। इन बच्चों की मानसिक आयु अन्य बच्चों से कम होती है। यदि आपका बच्चा चार साल का है तो उसकी दिमागी अवस्था हो सकता है कि दो साल के बच्चे के बराबर होगी। अतः आप उससे चार साल के बच्चे के आचरण की अपेक्षा न करें।

बच्चे के लिये बनाये गये नियम याद रखें और उनमें फेर बदल न करें। अर्थात अपना आचरण भी एक समान रखे। ऐसा न करने पर बच्चे के मस्तिष्क में मानसिक द्वंद्व उत्पन्न हो जायेगा।

एक बार में एक समस्या का समाधान करने का प्रयत्न करें। अपने मानसिक तनाव पर भी ध्यान दें। हो सकता है आपको भी डाक्टर अथवा मनोवैज्ञानिक डाक्टर से परामर्श लेने की आवश्यकता हो।

डाउन सिन्ड्रोम बच्चों में आचरण की कुछ विशेष समस्याएँ हैं जिनका आप निम्नलिखित विधियों से सामना कर सकते हैं।

जीभ का मुँह से बाहर निकालना, मुँह से थूक का गिरना इत्यादि।

बच्चों को प्यार से समझाएँ कि वे बार-बार थूक निगले। अधिकतर बच्चे केवल इसी प्रयास से चार वर्ष तक की आयु में थूक निगलना सीख जाते हैं। कुछ बच्चों में जिनमें यह समस्या बनी रहती है एक तरफ की थूक की ग्रन्थि को शल्यक्रिया द्वारा निकाला जा सकता है।

सामान्य से अधिक क्रियाशील (Hyperactive) बच्चों का घर में या बाहर, रूचिकर खेलों में मन लगाने का प्रयास करें। हो सके तो उसके लिये एक नियमित कार्य प्रणाली बनाये जिसका अनुकरण करने पर उनकी प्रशंसा करें।

यदि बच्चा घर से बाहर चला जाये तो हमेशा बच्चे का नाम, घर का पता और दूरभाष (फोन) नम्बर उसके कड़े अथवा गले में लिखकर रखें। भीड़ भाड़ वाले स्थान पर बच्चे को न ले जायें और यदि ले जायें तो उस पर विशेष निगरानी रखें।

समान उठाकर फेंकना, अन्य बच्चों को काटना व मारना, सामान को क्षति पहुँचाना इन सब समस्याओं से भी संयमित रहकर व प्रेमपूर्वक सामना किया जा सकता है।

बौद्धिक क्षमता **(I.Q.)** का परीक्षण क्या होता है?

इस परीक्षण के द्वारा आप अपने बालक के मानसिक विकास के विषय में जान सकते हैं और उसकी मानसिक आयु का अनुमान लगा सकते हैं। जिससे उसी आयु के अनुरूप व्यवहार की आशा रखकर उसे प्रशिक्षण दे सकते हैं। यह जाँच छः माह के अन्तर पर कराते रहना चाहिये जिससे बालक के विकास की समुचित जानकारी मिल सकती है। यह सुविधा किंग जार्ज मेडिकल कॉलेज के सायक्रियट्रिक विभाग एवं संजय गाँधी पी0जी0आई0 के जेनेटिक्स विभाग में उपलब्ध है।

क्या मेरा बच्चा स्कूल जा सकेगा?

स्कूल जाने की अवस्था होने पर ऐसे बच्चों को उन्हीं के लिये स्थापित विशेष स्कूलों में भेजना चाहिए। प्रथम 2 से 4 साल (नर्सरी स्कूल) सामान्य स्कूलों में भी इन बच्चों को भेजा जा सकता है। स्कूल भेजने का उद्देश्य इन बच्चों को आत्मनिर्भर बनना होना चाहिए। यह बच्चे लिखना पढ़ना कुछ ही हद तक सीख सकते हैं। विद्याभ्यास के विषय में इनसे कुछ अपेक्षा नहीं रखनी चाहिए।

लखनऊ तथा कई अन्य शहरों में कई स्कूल इस प्रकार के बच्चों को प्रशिक्षण देने का कार्य कर रहे हैं।

ये स्कूल बच्चों को उनके विकास की स्थिति के अनुरूप दैनिक जीवन के कार्य स्वयं करने के प्रशिक्षण से लेकर हस्त कौशल के कार्य तक सिखाते हैं।

माता-पिता को चाहिए कि वे स्कूल जाकर देखें कि बच्चा खुशहाल है या नहीं। आपको अपने बच्चे को स्कूल भेजते समय स्कूल की दूरी का भी ध्यान रखना होगा जिससे बच्चे को अधिक थकान न हो।

क्या मेरा बच्चा नौकरी कर सकेगा?

डाउन सिन्ड्रोम के बच्चों की शिक्षा का उद्देश्य उन्हें प्रशिक्षित कर आत्मनिर्भर बनाना है। किसी भी नौकरी को अपनाने का निर्णय लेने से पहले कई बातों को ध्यान में रखना चाहिए।

१. व्यक्ति का मानसिक विकास
२. कार्य कुशलता
३. उसका सामाजिक व्यवहार
४. स्वतः यातायात करने की क्षमता
५. आपके क्षेत्र में उपलब्ध सुविधायें

डाउन सिन्ड्रोम पीड़ित व्यक्तियों के लिये तीन प्रकार के रोजगार उपलब्ध है।

- दुकान या कार्यालय में लोगों को पानी पिलाना, चिट्ठी पत्री पर ठप्पा लगाना, सामान का वहन करना इत्यादि काम सिखाये जा सकते हैं।
- अधिकांश व्यक्ति किसी की निगरानी में ही भली भाँति कार्य कर सकते हैं। इस तरह की वर्कशाप में उन्हें निम्नलिखित कार्य सिखये जा सकते हैं-कढ़ाई, बुनाई, सिलाई, मोमबत्ती बनाना, बाटिक पेन्टिंग, कपड़े बुनना, प्रिन्टंग ब्लॉक्स, लकड़ी का काम एवं बागवानी इत्यादि।
- प्रशिक्षित शिक्षकों की निगरानी में कार्यशाला (Vocational Training Unit) में अधिकांश कार्य बच्चों को उनकी मानसिक अवस्था के अनुसार सिखाये जाते हैं। साधारण कार्यों से आरम्भ किया जाता है और धीर-धीरे कठिन कार्यों की ओर प्रगति की जाती हैं।
- आजकल होटल्स, दुकानें इत्यादि जगह डाउन सिन्ड्रोम के व्यक्तियों को उनके क्षमता के अनुसार काम/नौकरी देने का उपक्रम शुरू हुआ है। डाउन सिन्ड्रोम के व्यक्ति का स्वभाव मिलनसार और खुशमिजाज होता है।
- Vocational Training के दौरान अन्य कई पहलू भी परखे जाते हैं जैसे बच्चे की व्यक्तिगत् स्वच्छता, संप्रेशण कुशलता, सामाजिक व्यावहारिकता, गतिशीलता, आत्मविश्वास इत्यादि।

इसके अलावा व्यक्तियों के लिये कई सामाजिक आयोजन भी किये जाते हैं, जैसे कि सांस्कृतिक कार्यक्रम, पिकनिक, खेलकूद के कार्यक्रम इत्यादि। डाउन सिन्ड्रोम के व्यक्तियों का सरल स्वभाव, खुशहाल व्यक्तित्व तथा सीखने की इच्छा के कारण इन्हें कई कामों के लिए प्रशिक्षित किया जा सकता है और ये व्यक्ति अपनी जिम्मेदारियाँ कार्यकुशलता से निभा सकते हैं।

कार्यशालाओं में कपड़ा बुनने वाले विभाग (Weaving Unit) में विभिन्न प्रकार के चरखे लूम होते हैं। एक पूर्णतः प्रशिक्षित बच्चा सारे लूम स्वयं चला सकता है। वह दिन भर में चौदह से पन्द्रह झाड़न और दो-तीन चादरें बुन सकता है। पहले तो उसे चरखे पर प्रशिक्षित किया जाता है। उसके पश्चात छोटे और फिर बड़े लूम पर। इन बच्चों द्वारा बनायी गयी वस्तुऐं, चेतना द्वारा लगायी गयी प्रदर्शनियों में बहुत सराही जाती हैं।

क्या मेरा बच्चा विवाह निभा पायेगा ?

आजकल कुछ किस्से सुनने में आते हैं कि डाउन सिन्ड्रोम से पीड़ित या अन्य मतिमंद व्यक्तियों का विवाह आपस में अथवा किसी सामान्य व्यक्ति से हुआ हो। पारस्परिक प्यार व विश्वास के होने पर ऐसी कई शादियाँ सफल भी हो सकती हैं। परन्तु वैवाहिक बन्धन जितना सरल है उतनी ही उनके साथ जुड़ी जिम्मेदारियाँ कठिन है, माता-पिता का दायित्व निभाना और धनार्जन करना। ऐसे व्यक्तियों के लिये जिम्मेदारी कठिन हो सकती है। अर्थात् क्या इन व्यक्तियों का सन्तान उत्पन्न करना उचित है ? इस पर तीन मुद्दे हमारे सामने प्रकट होते हैं।

१. क्या डाउन सिन्ड्रोम से ग्रसित व्यक्ति संतान उत्पन्न कर सकते हैं ?
२. क्या उनकी संतान को डाउन सिन्ड्रोम होने की सम्भावना होती है ?
३. क्या ये व्यक्ति अपनी जिम्मेदारी माता-पिता के रूप में निभा सकते हैं ?

डाउन सिन्ड्रोम से पीड़ित महिलाएँ आसानी से माँ बन सकती हैं। यदि पिता सामान्य है तो बच्चे में डाउन सिन्ड्रोम होने की सम्भावना दस प्रतिशत होती है। डाउन सिन्ड्रोम के पुरूषों में शुक्राणुओं की संख्या में कमी पायी गयी है। अतः उनमें पिता बनने की सम्भावना बहुत कम होती है। मानसिक रूप से बच्चों का दायित्व निभाना इन लोगों के लिये कठिन है। माता-पिता को अपने डाउन सिन्ड्रोम के बच्चे के क्षमता के अनुसार उनके जीवन के लिए योग्य निर्णय लेना आवश्यक है।

क्या डाउन सिन्ड्रोम का कोई इलाज भी है?

हर माता-पिता को अपने बच्चे से अथाह प्रेम होता है। इसी कारण वह डूबते के लिये तिनके का सहारा ढूढ़ने लगते हैं। नीम हकीम, ओझा, झाड़ फूँक किसी भी प्रकार का प्रयास को वे छोड़ना नहीं चाहते। बहुत सारे व्यक्ति मिलेंगें जो चमत्कारी शक्ति से किसी भी असाध्य रोग का उपचार करने

का दावा करेंगें। ऐसे व्यक्तियों से बचें। कहीं ऐसा न हो कि ऐसे इलाजों से बच्चे की शारीरिक व मानसिक स्थिति को और क्षति पहुँचे। किसी भी उपचार को अपनाने से पहले उसका सही विशलेषण करें। क्या उसके पूर्व ठीक हुए बच्चों को काई लिखित विवरण है? किसी भी उपचार को परखने कि लिये वैज्ञानिक विधि से Double Blind Trial क्या ऐसे उपचारों के लिये हुआ है, इसकी जानकारी अवश्य प्राप्त कर लेनी चाहिए। किसी भी उपचार को अपनाने से पूर्व अपने चिकित्सक से विचारविमर्श अवश्य कर लें। आपके बच्चे में सुधार आयु के साथ स्वतः भी आयेगा। यह आवश्यक नहीं कि ये आपके द्वारा अपनाये गये उपचार के कारण ही है।

कुछ विवादित उपचार हैं -

१. स्टेम सेल (Stem Cell) कोशिकाओं का इन्जेक्शन बच्चों को देना।
२. शल्य क्रिया द्वारा बच्चे के चेहरे की आकृति बदल देना ताकि वह सामान्य चेहरे जैसा दिख सके। इस प्रक्रिया से उसमें मानसिक विकास की कोई आशा नहीं की जा सकती।
३. Sensory Integration Therapy: बच्चे को विभिन्न प्रकार के (Sensory) Stimulus देकर।
४. तरह-तरह के विटामिनों व मिनरलों का मिश्रण
५. विशेष प्रकार की खाद्य सामाग्री
६. तरह-तरह की दवाइयाँ जो मस्तिष्क के टानिक की तरह कार्य करती हैं।

इनमें से किसी भी उपचार का कोई निश्चित लाभ नहीं है।

क्या मेरे अगले बच्चे को भी डाउन सिन्ड्रोम होगा ?

अगला बच्चा सामान्य होने की सम्भावना अधिक होती है। इसके अलावा पेट के बच्चे की जाँच करके यह प्रमाणित किया जा सकता है कि बच्चे में डाउन सिन्ड्रोम है कि नहीं। यदि दूसरा बच्चा भी डाउन सिन्ड्रोम से पिड़ित है तो ऐसे बच्चे का गर्भपात कराया जा सकता है।

अगले बच्चे में बीमारी की सम्भावना

यदि बच्चे में 47 गुणसूत्र (Trisomy 21) हैं तथा माता की उम्र पैंतीस वर्ष से कम की है तो अगले बच्चे में बीमारी होने की सम्भावना एक प्रतिशत होती है।

यदि बच्चे में 47 गुणसूत्र (Trisomy 21) हैं और माता की आयु पैंतीस वर्ष से ऊपर है तो अगले बच्चे में डाउन सिन्ड्रोम होने की सम्भावना उसकी उम्र के हिसाब से बढ़ती जाती है।

यदि माता पिता दोनों में से किसी में भी गुणसूत्र का ट्रॉंसलोकेशन (Translocation) पाया जाता है तो आने वाले बच्चे में डाउन सिन्ड्रोम होने की सम्भावना बढ़ जाती है (ट्रॉंसलोकेशन अर्थात

इक्कीसवें गुणसूत्र का अंश जाकर किसी अन्य गुणसूत्र से जुड़ जाता है जिससे बच्चे में इक्कीसवाँ गुणसूत्र अतिरिक्त हो जाता है)। इक्कीसवाँ गुणसूत्र 13, 14, 15, 21, 22 के गुणसूत्र से जाकर जुड़ सकता है। माता-पिता में इनमें से किसी में भी ट्रॉंसलोकेशन पाया जा सकता है। अगर माता या पिता के गुणसूत्रों में ट्रॉंसलोकेशन है, तो बच्चे में डाउन सिन्ड्रोम होने की सम्भावना बढ़ जाती है।

अगले बच्चे में डाउन सिन्ड्रोम होने की पुनरावृत्ति से बचाव

जिस परिवार में एक डाउन सिन्ड्रोम के बच्चे का जन्म हुआ है, उस परिवार में फिर से डाउन सिन्ड्रोम के बच्चे का जन्म होने से बचाया जा सकता है। इसलिये नीचे दिये हुए प्रसूतिपूर्व गर्भपरीक्षण (Prenatal Diagnosis) की विधि से पेट में पल रहे बच्चे की जाँच की जा सकती है। अगर गर्भ में डाउन सिन्ड्रोम की पुष्टी (Diagnosis) हो जाता है तो गर्भपात करके ऐसे बच्चे का जन्म रोका जा सकता है।

अमनियोसेंटेसिस **(Amniocentesis)**

गर्भस्थ शिशु की पानी की थैली बच्चे को सुरक्षा और पोषण प्रदान करती है। पानी की थैली से सुई द्वारा पानी निकालकर उससे गर्भस्थ शिशु की कोशिका प्राप्त की जा सकती है। यह जाँच अल्ट्रासाउंड से बच्चेदानी व कनारी को देखते हुए की जाती है। जाँच की सुविधा संजय गाँधी पी0जी0आई0, लखनऊ के मेडिकल जेनेटिक्स विभाग में उपलब्ध है। यह जाँच गर्भावस्था के सोलहवें से अट्ठारहवें हफ्ते में की जाती है। थोड़ा सा पानी निकाल लिया जाता है। इस पानी को एक विशेष तत्व में डालकर कोशिकाओं को उगाया जाता है। इसके पश्चात कोशिकाओं से गुणसूत्रों को निकालकर, उन्हें रंगकर सूक्ष्मदर्शी में देखा जाता है। इस पूरी प्रक्रिया में दो हफ्ते तक का समय लग सकता है।

*क्यू एफ पी सी आर **(QF PCR)**/एम एल पी ए **(MLPA)** नामक विधि से डाउन सिन्ड्रोम के लिये रिपोर्ट २-३ दिन में मिल सकती है।*

अमनियोसेंटेसिस के बाद गर्भपात होने की सम्भावना 1000 में से एक होती है। कोरियोनिक विलस सैम्पलिंग **(Chorionic Villus Sampling)** यह जाँच गर्भावस्था के बारहवें से से तेरहवें हफ्ते के बीच में की जा सकती है। अमनियोसेंटेसिस के समान इस जाँच में भी पन्द्रह-बीस मिनट ही लगते हैं और आधे घण्टे के आराम के बाद गर्भवती महिला घर जा सकती है। अल्ट्रासाउंड से देखते हुए गर्भाशय की कनारी में से पेट से एक पतली सुई के माध्यम से सैम्पल पानी निकाला जाता है। इन कोशिकाओं में फिर गुणसूत्रों का परीक्षण किया जाता है। कोरियानिक विलस सैम्पलिंग चूँकि गर्भावस्था में पहले की जाती है इसलिये उसका नतीजा भी पहले मिल जाता है। इससे माता पिता की आशंका कम हो जाती है किन्तु कोरियोनिक विलस सैम्पलिंग में अमनियोसेंटेसिस की अपेक्षा गर्भपात का खतरा (500 में से एक) अधिक होता है।

डाउन सिन्ड्रोम के निदान को सिद्ध करने के लिये उपरोक्त प्रक्रियाएँ ही प्रमुख है। इसके अतिरिक्त रक्त की कुछ जाँचे जैसे 1. Maternal Serum Alphafetoprotein, 2. Free Beta–HCG, 3. Unconjugated Oestriol 4. Inhibin 5. PAPA भी उपलब्ध हैं। परन्तु इनसे निदान शत प्रतिशत सिद्ध नहीं होता। इनका उपयोग अधिकांश सामान्य जनसंख्या में प्रारम्भिक परीक्षण (Screening) के लिये किया जाता है।

डाउन सिन्ड्रोम बच्चे की जिम्मेदारी को निभाना माता पिता के लिये एक चुनौती है। सही जानकारी एवं समय समय पर शारीरिक परीक्षण से बच्चों के विकास में मदद मिलती है। इससे बच्चे का अधिकतम विकास होता है और परिवार व समाज के लिये उपयुक्तता बढ़ जाती है। अधिकतर डाउन सिन्ड्रोम व्यक्ति परिवार के साथ खुशहाल और उपयोगी जिन्दगी बिता सकते हैं। आईये आप और हम मिलकर इस सपने को साकार बनायें।

डाउन सिन्ड्रोम के सपोर्ट ग्रुप्सः

1. Down Syndrome Federation of India, Chennai
   Website:https://www.downsyndrome.in/
2. National Down Syndrome Society
   Website:https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/

<u>डाउन सिन्ड्रोम के विषय में विभिन्न प्रकार की जानकारी</u>

1. Down Syndrome-The Facts, by Mark Selikowitz, Oxford University Press
2. Climb up Mountains-Radhika's Story, Harper Collins Publishers
3. Down Syndrome Aim High Resource Centr,https://www.cfdsny.org/dsahrc
4. Downs-syndrome.org.uk/for-families-and-carers (Age Specific Information)