ALAN T21 Welfare Trust

“Aspire Life And Nurture” എന്നതിന്റെ ചുരുക്കെഴുത്തായ ALAN -ന്റെ മലയാള പരിഭാഷ ജീവിതം അഭിലഷിക്കുക അത് പരിപോഷിപ്പിക്കുക എന്നതാണ്. Trisomy 21- ൽ നിന്നും T21 സ്വീകരിച്ചുകൊണ്ട് നമ്മുടെ സമൂഹത്തിൽ ഡൗൺഡിൻഡ്രോമോടുകൂടി ജനിക്കുന്ന കുഞ്ഞുങ്ങളുടെ സമ്പൂർണ്ണവളർച്ചയും ഉന്നമനവും ലക്ഷ്യംവെച്ചുകൊണ്ടാണ് ALAN T21 Welfare Trust രൂപീകരിക്കപ്പെട്ടത്. അതോടൊപ്പം അവരുടെ രക്ഷിതാക്കളെയും, സഹോദരങ്ങളെയും അവരെ പരിപാലിക്കുന്നവരെയും ഉൾപ്പെടുത്തി ഒരു സപ്പോർട്ട് ഗ്രൂപ്പും പ്രവർത്തിച്ചുവരുന്നു.

ALAN T21 Welfare Trust ന്റെയും Support Group ന്റെയും ലക്ഷ്യങ്ങൾ

1. കുടുംബങ്ങളിലും സമൂഹത്തിലും ബോധവൽക്കരണ പ്രവർത്തനങ്ങൾ നടത്തുക.
2. ഡോൺ സിൻഡ്രം ഉള്ള വ്യക്തികളുടെ ജീവിത സാഹചര്യങ്ങൾ മെച്ചപ്പെടുത്തുക.
3. അവരുടെ വിദ്യാഭ്യാസം, തൊഴിൽ, പുനരധിവാസം തുടങ്ങി സമ്പൂർണ വളർച്ചക്കും സ്വയം പര്യാപ്തതയ്ക്കും ആവശ്യമായ വിഷയങ്ങൾക്ക് ഊന്നൽ നല്കുക.
4. അവരുടെ അവകാശങ്ങൾ സംരക്ഷിക്കുക.

ALANT21

WELFARE TRUST

MESSAGE FROM TRUST AMBASSADOR

Greetings to All,

It's a great privelage and honor for me to be of the trust ambassador of ALAN T21 Welfare trust, established with the motto of ' Together For An Inclusive Tomorrow'.

Differently gifted individuals are a 'blessing' for our society rather than a 'curse'and it is high time that our society needs to understand this fact and accept and include such individuals. Persons with Down syndrome are so loving & trainable that if given the best support and care they can reach a life close to normal.

I extend all my support and well wishes to the founder of this trust Ms Rincy Joseph and all the other members for this great initiative of social commitment which will bring light to several children and families around the globe.

I am sure that ALAN T21 trust will bring a change in the life's of individual's born with Trisomy 21.

"Best Wishes"

Sincerely Yours,

K S CHITHRA

(Padmasri awardee from the president of India)

ALANT21

WELFARE TRUST

MESSAGE FROM PATRON

My warmest greetings to everyone!

It is an honor for me to be the patron of ALAN T21 Welfare Trust run by Ms. Rincy Joseph.

Persons with Down syndrome are also people like you and me who are aware of their needs and desires. Everyone just needs to understand this important fact if we are to build an inclusive society. We are really glad that Ms. Rincy Joseph through her trust is trying to spread the good word and create awareness about it. It is important that in India, where awareness is so low, we need to ensure that information is passed down to the very grassroots. Through her trust, Ms. Joseph is trying to do this very thing and it is really a laudable effort.

1 wish her and her trust good luck for all her endeavors. Through her hard work and dedication, I am sure she will spread the word and help more and more people become aware of this and accept persons with Down syndrome as one of us.

Warm Regards,

Dr. SUREKHA RAMACHANDRAN
President - Down Syndrome International
President - Down Syndrome Federation of India

ALANT21
WELFARE TRUST

MESSAGE FROM FOUNDER

ജീവിതം ഓരോ വ്യക്തിയുടെയും ജന്മാവകാശമാണ്. ഭിന്നശേഷിയുള്ള കുട്ടികൾക്ക് ഇന്ന് സമൂഹത്തിൽ യാതൊരു പരിഗണനയും ലഭിക്കുന്നില്ല. എന്നാൽ തുടക്കത്തിലെ ഉള്ള കണ്ടെത്തലിലൂടെയും ഇടപെടലിലൂടെയും സമൂഹത്തോടൊപ്പമുള്ള ഉൾപ്പെടുതത്തലിലൂടെയും ഇത്തരത്തിൽ ജനിക്കുന്ന കുഞ്ഞുങ്ങളിൽ വളരെ അധികംമാറ്റം വരുത്തുവാൻ സാധിക്കുമെന്നത് എന്റെ ജീവിതമെന്നെ പഠിപ്പിച്ചു. ഈ അറിവും പ്രചോദനവും മറ്റുള്ളവർക്കുകൂടി പകർന്നുകൊണ്ട് നമ്മുടെ സമൂഹത്തിലെ ഡൗൺ സിൻഡ്രോം (ട്രൈസോമി 21) എന്ന ജനിതകാവസ്ഥയിൽ ജനിക്കുന്ന എല്ലാ കുഞ്ഞുങ്ങൾക്കും അവരുടെ മാതാപിതാക്കൾക്കും വെളിച്ചമാകാൻ ഞാൻ ആഗ്രഹിക്കുന്നു.

ഇനിയും ഡൗൺ സിൻഡ്രോമോടെ ജനിക്കുന്ന ഒരു കുഞ്ഞുപോലും അവഗണിക്കപ്പെടാനോ പിൻതള്ളപ്പെടാനോ, അവരുടെ മാതാപിതാക്കൾ പരിഹാസത്തിന്റെയോ, നിസ്സഹായതയുടെയും വേദന അനുഭവിക്കുവാനോ ഇടവരാതിരിക്കട്ടെ.

സ്നേഹപൂർവ്വം,

റിൻസി ജോസഫ്

മാനേജിംഗ് ട്രസ്റ്റി

1. എന്താണ് ഡൗൺ സിൻഡ്രോം അഥവാ ട്രൈസോമി 21?

നമ്മുടെ ശരീരം ചെറു കോശങ്ങൾ കൊണ്ടാണുണ്ടാക്കിയിരിക്കുന്നത്. ഓരോ കോശത്തിലും അതിന്റെയും അതുവഴി ശരീരത്തിന്റെയും പ്രവർത്തനങ്ങൾ നിയന്ത്രിക്കുന്ന ഘടകങ്ങളുണ്ട്. അവയാണ് ക്രോമോസോമുകൾ. മനുഷ്യശരീരത്തിലെ ഓരോ കോശത്തിലും 46 (23 ജോഡി) ക്രോമോസോമുകളാണുള്ളത്. അവയുടെ എണ്ണത്തിലോ വലിപ്പത്തിലോ ഉള്ള വ്യത്യാസം പലവിധ പ്രശ്നങ്ങൾക്കും കാരണമാകാം. അവയിലൊന്നാണ് ഡൗൺ സിൻഡ്രോം (ട്രൈസോമി 21). ഈ അവസ്ഥയുള്ള ആളുകളിൽ ഓരോ കോശത്തിലും 47 ക്രോമോസോമുകളുണ്ടായിരിക്കും. അതായത് ഇരുപത്തൊന്നാമത്തെ ക്രോമോസോം 2 എണ്ണത്തിന് പകരം 3. അതിനാലാണ് ട്രൈസോമി 21 (T21) എന്ന് പറയുന്നത്

2. എന്തുകൊണ്ട് ഡൗൺ സിൻഡ്രോം എന്ന് വിളിക്കുന്നു?

ജോൺ ലാങ്ഡോൺ എന്ന ബ്രിട്ടീഷ് ഡോക്ടറാണ് ആദ്യമായി ഈ അവസ്ഥയെപ്പറ്റി അഭിപായപ്പെട്ടത്. ഈ ഡോക്ടറുടെ പേരിൽനിന്നാണ് ഡൗൺസിൻഡ്രോം എന്ന പേര് ഈ അവസ്ഥയ്ക്ക് ലഭിച്ചത്.

3. ഈ അവസ്ഥ വളരെ അപൂർവ്വമാണോ ?

ഏകദേശം 800 കുട്ടികളിൽ ഒരാൾക്ക് ഈ പ്രശ്നമുണ്ട്. അതായത് കേരളത്തിലെ 3 കോടിയിലധികം വരുന്ന ആൾക്കാരിൽ 20,000 മുതൽ 30,000 ലെ ആൾക്കാർ ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉള്ളവരാണ്.

4. ഇതൊരു രോഗമാണോ?

അല്ല. ഇതൊരു അവസ്ഥ മാത്രമാണ്. എന്നാൽ ഇവർക്ക് മറ്റുള്ളവരെ അപേക്ഷിച്ച് പല രോഗങ്ങൾക്കുമുള്ള സാധ്യത കൂടുതലാണ്.

5. ഏതൊക്കെ രോഗങ്ങൾക്ക് ?

a) ജന്മനായുള്ള ഹൃദയ വൈകല്യങ്ങൾ : 40 മുതൽ 50% വരെ ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉള്ള കുട്ടികൾക്ക് ഈ പ്രശ്നമുണ്ട്. എന്നാൽ ഇവയിൽ പലതും ഗുരുതരമല്ല. ചിലർക്ക് ഹൃദയ ശസ്ത്രക്രിയ വേണ്ടിവന്നേക്കാം.

b) തൈറോയിഡ് ഹോർമോണിന്റെ കുറവ് : 10 ശതമാനത്തിലധികം പേരിൽ കണ്ടുവരുന്നു. ചിലർക്ക് ജന്മനാ ഉണ്ടാകും. മറ്റു

ചിലർക്ക് പിന്നീടുണ്ടാകുന്നതാണ്. ഇത് തുടക്കത്തിൽത്തന്നെ കണ്ടുപിടിക്കുകയാണെങ്കിൽ ഫലപ്രദമായി ചികിത്സിക്കാവുന്ന താണ്.

c) Developmental delay (കാര്യങ്ങൾ ചെയ്തുവരാനുള്ള താമസം): ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉള്ള കുട്ടികൾ നിൽകാനും നടക്കാനും സംസാരിക്കാനും മറ്റും തുടങ്ങുന്നത് മറ്റ് കുട്ടികളെ ക്കാൾ താമസിച്ചായിരിക്കും. എന്നാൽ തുടക്കം മുതലേ ഫിസിയോ തെറാപ്പിയും മറ്റും ചെയ്യുകയും പ്രത്യേക ശ്രദ്ധ കൊടുക്കുകയും ചെയ്താൽ ഈ കാര്യത്തിൽ നല്ല പുരോഗതി ഉണ്ടാക്കാൻ പറ്റും.

d) ഉയരക്കുറവ് : ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉള്ള കുട്ടികൾ മറ്റു കുട്ടി കളെക്കാൾ ഉയരം കുറഞ്ഞവരായിരിക്കും. ജനിക്കുമ്പോൾ അത്ര കുറവല്ലെങ്കിലും വലുതാകുമ്പോഴേയ്ക്കും ഈ വ്യത്യാസം പ്രകട മായി തുടങ്ങും. എന്നാൽ ഉയരക്കുറവ് ആരും ഒരു പ്രശ്നമായി ചൂണ്ടിക്കാണിക്കുന്നത് കാണാറില്ല.

e) കണ്ണ്/ ചെവി സംബന്ധമായ പ്രശ്നങ്ങൾ : ചില കുട്ടികൾക്ക് ജന്മനാ തിമിരം ഉള്ളതുകാരണം കാഴ്ച്ചക്കുറവ് ഉണ്ടാകാറുണ്ട്. എന്നാൽ ഇത് ഫലപ്രദമായി ചികിത്സിക്കാവുന്നതാണ്. ചിലർക്കു കോങ്കണ്ണിനുള്ള ചികിത്സവേണ്ടിവരും. ചിലർക്ക് ജന്മനാ കേൾവി ക്കുറവുണ്ടാകും. എന്നാൽ കൂടുതൽപ്പേർക്ക് ജനിക്കുമ്പോൾ കുഴ പ്പമില്ലെങ്കിലും ശൈശവത്തിലോ ബാല്യത്തിലോ കേൾവിക്കുറവു ണ്ടാകാം. ഇത് തുടക്കത്തിൽത്തന്നെ കണ്ടുപിടിച്ചു ശരിയാക്കിയി ല്ലെങ്കിൽ സംസാരിക്കാനുള്ള കഴിവിനെ ബാധിക്കാം.

f) ചിലർക്ക് ജന്മനാലെ കുടലിലുള്ള തടസ്സങ്ങളും വൃക്കകൾക്കുള്ള തകരാറും കാണാറുണ്ട്. ഇവയും തുടക്കത്തിൽത്തന്നെ കണ്ടുപി ടിച്ചു ചികിത്സിക്കാവുന്നതാണ്.

ചുരുക്കിപ്പറഞ്ഞാൽ പല പ്രശ്നങ്ങളും ഉണ്ടാകാൻ സാധ്യത ഉണ്ടെങ്കിലും ക്രമമായ പരിശോധനകൾ വഴി തുടക്കത്തിൽത്തന്നെ കണ്ടെത്തുകയും ചികിത്സിക്കുകയും ചെയ്യുകയാണെങ്കിൽ നല്ല ഫലം ലഭിക്കുന്നതാണ്. എന്നാൽ ഡൗൺ സിൻഡ്രോം എന്ന അവസ്ഥയെ ചികിത്സിച്ചു മാറ്റിയെ ടുക്കാനുള്ള സൗകര്യം ഇതുവരെ കണ്ടുപിടിക്കപ്പെട്ടിട്ടില്ല. എന്നാൽ അത് സാധിക്കുമെന്ന പൊള്ളയായ വാഗ്ദാനങ്ങളിൽ കുടുങ്ങി പല രക്ഷി താക്കളും വഞ്ചിതരാകാറുണ്ട്.

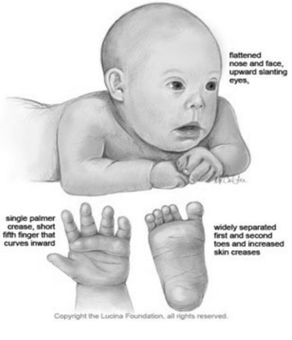
ALAN21 WELFARE TRUST

6. എന്താണിതിനു കാരണം ?

കൃത്യമായ കാരണം അറിയില്ല. എന്നാൽ വൈകി കുട്ടികളുണ്ടാകുന്ന അമ്മമാർക്ക് ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉള്ള കുഞ്ഞു ജനിക്കാനുള്ള സാധ്യത കൂടുതലാണ്. അതിനാലാണ് 35 വയസ്സ് കഴിഞ്ഞുള്ള ഗർഭധാരണം കഴിയുന്നതും ഒഴിവാക്കാൻ പറയുന്നത്. 96% സന്ദർഭങ്ങളിലും ഇത് പാരമ്പര്യരോഗമല്ല. ഈ സാഹചര്യത്തിൽ അച്ഛനമ്മമാരുടെ ക്രോമോസോം ഘടന കുറ്റമറ്റതായിരിക്കും. ഗർഭകാലത്ത് കഴിച്ച മരുന്നുകളോ, വീഴ്ചയോ, ലൈംഗിക ബന്ധമോ, മാനസിക പിരിമുറുക്കമോ ഒന്നും ഇതിനു കാരണമല്ല.

7. ഈ കുട്ടികളെ ഒറ്റനോട്ടത്തിൽ തന്നെ മനസ്സിലാക്കാൻ പറ്റുമോ?

ചില മുഖലക്ഷണങ്ങൾ വെച്ച് ഡോക്ടർമാർക്ക് പെട്ടെന്ന് മനസ്സിലാക്കാൻ പറ്റും. എന്നാൽ നിഗമനം നൂറു ശതമാനം ശരിയാകണമെന്നില്ല. ചില പൊതുവായ ലക്ഷണങ്ങൾ ഉണ്ടെങ്കിൽക്കൂടി ഓരോ കുഞ്ഞിനും അതിന്റെ അച്ഛനോടോ അമ്മയോടോ ആയിരിക്കും കൂടുതൽ മുഖസാദൃശ്യം. ഗർഭ സമയത്ത് ചെയ്യുന്ന സ്കാനിങ്ങിലൂടെ മനസ്സിക്കാൻ വളരെ പ്രയാസമാണ്. ഡൗൺസിൻഡ്രോം ഉള്ള കുട്ടികളിലെ ശാരീരിക പ്രത്യേകതകൾ – പരന്ന മുഖം, ഉള്ളം കയ്യിൽ വിലങ്ങനെ ആഴമേറിയ ഒറ്റ ഞൊറി, മുകളിലോട്ട് ചരിഞ്ഞ കണ്ണുകൾ, പുറത്തേക്ക് തള്ളിയ നാക്ക്, തുറന്ന വായ, കുറഞ്ഞ പേശിബലം, നിവർന്ന തലമുടി, ചെറിയ താടി, ഈ കുട്ടികൾ ബുദ്ധിപരമായ വെല്ലുവിളികൾ നേരിടേണ്ടിവരുന്നവരാണ്. ഇവരിൽ ചിലർ കൂടുതൽ സമർത്ഥരും ചുറ്റുപാടുകളുമായി ഇണങ്ങിചേരുവാൻ കഴിവുള്ളവരുമാണ്.



8. എന്തൊക്കെ പരിശോധനകളാണ് ചെയ്യേണ്ടത്?

ജനിച്ച ഉടനെ കണ്ണ്, ചെവി/ കേൾവി പരിശോധിക്കണം. തൈറോയിഡ് പരിശോധന നടത്തണം. എക്കോടെസ്റ്റ് നടത്തിഹൃദയ വൈക

ല്യങ്ങൾ ഇല്ല എന്ന് ഉറപ്പു വരുത്തണം. ക്രോമോസോം പരിശോധന നടത്തി ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ആണോ എന്നു ഉറപ്പു വരുത്തണം. ചില പ്രത്യേക ക്രോമോസോം വ്യത്യാസങ്ങളിൽ (ട്രാൻസ് ലൊക്കേഷൻ) അടുത്ത കുട്ടിക്ക് വരാനുള്ള സാധ്യത നിർണ്ണയിക്കാൻ അച്ഛനമ്മമാരുടെ ക്രോമോസോം പരിശോധന നടത്തേണ്ടി വരും.

തൈറോയിഡ് പരിശോധന ആദ്യത്തേത് നോർമലാണെങ്കിൽ 6 മാസത്തിലും, ഒരു വയസ്സിലും പിന്നീട് ഓരോ വർഷവും ചെയ്യണം. മൂന്നുനാലു മാസം കൂടുമ്പോൾ ചെവിയിൽ നീർക്കെട്ടില്ല എന്ന് ഉറപ്പുവരുത്തണം. ഏതൊക്കെ പരിശോധന എപ്പോഴൊക്കെ ചെയ്യണമെന്നു നിങ്ങളുടെ ഡോക്ടർ നിർദ്ദേശിക്കുന്നതാണ്.

9. പരിശോധന കൂടാതെ മറ്റെന്തൊക്കെ ?

നിങ്ങളുടെ കുഞ്ഞിനു എത്താൻ പറ്റുന്നത്ര ഉയരത്തിൽ എത്തിക്കുവാനുള്ള ശ്രമങ്ങൾ ജനിച്ച നാൾ തൊട്ടു തുടങ്ങണം. അതിനു ഏറ്റവും പ്രധാനം കുഞ്ഞിനു കൂടുതൽ അറിവും സ്നേഹവും പകർന്നുനൽകുക എന്നതാണ്. കുഞ്ഞിന്റെ മുഖത്ത് നോക്കി കൂടുതൽ സംസാരിക്കുക, ചിരിക്കുക, തൊട്ടു കളിപ്പിക്കുക എന്നിങ്ങനെ. വേഗത്തിൽ കഴുത്ത് ഉറയ്ക്കാനും ഇരിയ്ക്കാനും മറ്റും വേണ്ടി ഫിസിയോതെറാപ്പി ചെയ്യണം. സ്നേഹോഷ്മളമായ അന്തരീക്ഷം ഒരുക്കണം. തെറാപ്പി വർഷങ്ങളോളം നീണ്ടുനിൽക്കുമെന്നും വളരെ സാവധാനമേ ഫലം തരൂ എന്നും മനസ്സിലാക്കണം. ഒന്നോ രണ്ടോ വയസ്സാകുമ്പോൾ സംസാരിക്കാനുള്ള പരിശീലനം (സ്പീച്ച് തെറാപ്പി) നൽകണം. വീട്ടിലുള്ള എല്ലാവരും കുഞ്ഞിന്റെ കാര്യത്തിൽ ശ്രദ്ധ കാണിക്കണം. കുത്തിവെപ്പുകളെല്ലാം സമയത്തിന് എടുപ്പിക്കണം. കൂട്ടായ പരിശ്രമത്തിലൂടെ 90% കുഞ്ഞുങ്ങൾക്കും സ്വന്തം കാര്യം നോക്കി ജീവിക്കാനുള്ള സാഹചര്യം ഉണ്ടാക്കിക്കൊടുക്കാൻ കഴിയുമെന്നാണ് പാശ്ചാത്യ രാജ്യങ്ങളിലെ കണക്കുകൾ സൂചിപ്പിക്കുന്നത്.

പുനരധിവാസം:

അടിസ്ഥാനപരമായി ചിന്തിച്ചാൽ ഓരോരുത്തരും സ്വന്തമായി എന്തെല്ലാം കഴിവുകൾ ആർജ്ജിക്കുന്നുവോ അത് മാത്രമാണ് ആ വ്യക്തിയുടെ നിലനിൽപ്പിനും പ്രവർത്തനത്തിനും ആധാരം. കുടുംബത്തിന്റെയും സഹോദരങ്ങളുടെയും പിൻബലത്തോടെ ഏറ്റവും ഗുണനില

വാരമുള്ള ഒരു ജീവിതം കുട്ടിക്ക് പ്രദാനം ചെയ്യത്തക്കവിധമുള്ള ഒരു സമ്പൂർണ്ണവികാസമാണ് നാം കുട്ടികളിൽ ഉണ്ടാക്കിയെടുക്കേണ്ടത്. നേരത്തെതന്നെ ഇടപെടൽ നടത്തുന്ന ചികിത്സാരീതി (early interventional therapy) ആണ് ഏറ്റവും പ്രധാനം.

ഇന്ദ്രിയാനുഭൂതിയെ ഉത്തേജിപ്പിക്കുന്ന ഒരു പരിപാടി (Sensory Stimulation Programme) ആണിത്. ഉഴിച്ചിലോ തിരുമ്മലോ (massaging or rubbing) പോലെ കുട്ടിയുടെ ഇന്ദ്രിയാനുഭൂതിക്ക് വ്യത്യസ്തമായ രീതിയിൽ ഉദ്ദീപനം നൽകുവാനുള്ള ഒരു പ്രക്രിയയാണിത്. മൃദുവായ പൗഡർ, പഫ്, മൃദുവായ വെൽവെറ്റ് പദാർത്ഥം, ഒരു പരുക്കൻ ടർക്കി ടവ്വൽ, തുടങ്ങിയവ ഉപയോഗിക്കാം. എന്തുപയോഗിച്ചാലും ഇവിടെ ഊന്നൽ കൊടുക്കുന്നത്. സ്പർശനം എന്ന പ്രക്രിയയ്ക്കാണ്.

മനസ്സിൽ വ്യക്തമായ ഉദ്ദേശങ്ങളോടെയാവണം നാം പുനരധിവാസം (Rehabilitation) നടത്തേണ്ടത്. ഒരു നീണ്ട കാലപരിധിയുടെ അന്ത്യത്തിൽ എന്തെല്ലാം നേട്ടങ്ങൾ കൈവരിച്ചിരിക്കണം. ഏതെല്ലാം സങ്കീർണ്ണതകളിൽ നിന്നാണ് കുട്ടിക്ക് മോചനം നൽകേണ്ടത്. ഒരു ഹ്രസ്വകാല ലക്ഷ്യം എന്ന നിലയിൽ എന്തെല്ലാം പ്രവർത്തനങ്ങളാണ് നടത്തേണ്ടത് എന്നിവയെക്കുറിച്ചുള്ള അവബോധമാണ് ആവശ്യമായിട്ടുള്ളത്.

ഡൗൺസിൻഡ്രോം ഉള്ള ഒരു കുട്ടിയുടെ പുനരധിവാസ പ്രക്രിയ കളികളിൽ അധിഷ്ഠിതമായിരിക്കണമെന്നത് നിസ്തർക്കമാണ്. ശിശു സൗഹൃദ പ്രവർത്തനരീതികളിലൂടെ കുട്ടിയുടെ പിന്തുണയും അംഗീകാരവും ലഭിക്കാൻ ഉതകുന്ന കളിപ്പാട്ടങ്ങൾ, പുസ്തകങ്ങൾ, കുട്ടിയുടെ കൗതുകമുണർത്താൻ പര്യാപ്തമായ മറ്റ് സാമഗ്രികൾ എന്നിവ ലഭ്യമാക്കേണ്ടതുണ്ട്.

ഇതേ സമയത്തുതന്നെ കുട്ടിയുടെ വളർച്ചയുടെയും വികാസത്തിന്റെയും നാഴികക്കല്ലുകളോരോന്നും വിട്ടുപോകാതെ നിരിക്ഷിക്കുകയും പിന്തുടരുകയും വേണം. ഇതാണ് പാറ്റേണിംഗ് (Patterning); കുട്ടിയെ കിടന്നുരുളാനും, പരസഹായത്തോടെ എഴുന്നേറ്റിരിക്കാനും ശീലിപ്പിക്കുക, പിന്നീട് സഹായമില്ലാതെ എഴുന്നേറ്റിരിക്കാനും, സഹായത്തോടെ എഴുന്നേറ്റ് നിൽക്കാനും പ്രാപ്തനാക്കുക. അടുത്തപടി സഹായമില്ലാതെ എഴുന്നേറ്റു നിൽക്കുവാൻ പ്രോത്സാഹിപ്പിക്കുക. ചികിത്സാപരമായ മാർഗ്ഗങ്ങളിലൂടെ (Therapeutic) മുന്നേറി അന്തിമമായി അവൻ ആവശ്യാനുസരണം നടക്കാൻ ശേഷിയുള്ളവനായി മാറുമ്പോൾ ആ ദൗത്യം പൂർത്തിയാകുന്നു.

ആഹാരക്രമം : കുട്ടിക്ക് ശരിയായരീതിയിൽ ഭക്ഷണം കഴിക്കാനുള്ള പ്രോത്സാഹനം നൽകണം. ഭക്ഷണത്തിൽ ധാരാളം പഴങ്ങളും പച്ചക്കറികളും അടങ്ങിയിരിക്കണം.

വ്യായാമം : ആഹാരക്രമത്തിനു പുറമേ വ്യായാമം ചെയ്യാനുള്ള ഒരു ശിക്ഷണവും കൂടി നൽകേണ്ടതുണ്ട്. വ്യായാമം ചെയ്യിക്കുന്നതിന് ഗ്രൂപ്പ് തെറാപ്പി അവലംബിക്കുന്നതാണ് ഉത്തമം. കായിക വിനോദങ്ങളും കരകൗശലവിദ്യകളും മറ്റും ഉൾക്കൊള്ളിച്ച് വ്യായാമം രസകരമാക്കാം.

സ്വാശ്രയശീലത്തിലുള്ള നൈപുണ്യം : ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉള്ള കുട്ടികളുടെ ഉദ്ധാരണത്തിൽ വളരെയധികം ഊന്നൽ കൊടുക്കേണ്ട മറ്റൊരു മേഖലയാണ് സ്വാശ്രയശീലം വളർത്തൽ. പരാശ്രയം കൂടാതെ സ്വന്തം കാര്യങ്ങൾ നടത്താൻ അവനെ പ്രാപ്തനാക്കണം. ആദ്യമായി ദൈനംദിനപ്രവർത്തനങ്ങൾക്ക് പൂർണമായ സഹായം നൽകി തുടങ്ങാം. ക്രമേണ അത് ഭാഗികമായ സഹായമാക്കി മാറ്റാം. സഹായത്തിന്റെ അളവ് ദിനംപ്രതി കുറച്ച്; അന്തിമമായി സ്വന്തം കാര്യങ്ങൾ നിറവേറ്റാൻ തികച്ചും കഴിവുള്ളവനായി അവനെമാറ്റിയെടുക്കാൻ കഴിയും.

വളർച്ചയും കൗമാരപ്രായവും ഉയർത്തുന്ന വെല്ലുവിളികൾ : വളർച്ച ഇവരുടെ ജീവിതത്തിൽ പുതിയ വെല്ലുവിളികൾ ഉയർത്തുന്നു. കൗമാരാരംഭത്തോടുകൂടി ആത്മബോധം ഉടലെടുക്കുന്നു. തൊഴിൽപരമായ ഹിതങ്ങളും ഉദിക്കുന്നു. സുരക്ഷയുടെ ആവശ്യകതയും ലൈംഗിക ചൂഷണത്തിൽനിന്നുള്ള സംരക്ഷണവും അനിവാര്യമായിത്തീരുന്നു. ഈ പ്രശ്നങ്ങളെല്ലാം ഓരോ ചോദ്യചിഹ്നമായി വിടാതെ അനുയോജ്യമായ രീതിയിൽ കൈകാര്യം ചെയ്യപ്പെടേണ്ടതുണ്ട്.

കുടുംബവും സഹോദരങ്ങളും : ഡൗൺ സിൻഡ്രോമുള്ളവരുടെ പരിപാലനത്തിലെ ആധാരശിലകൾ കുടുംബവും കൂടപ്പിറപ്പുകളുമാണ്. ഇവരിൽ മുൻപന്തിയിൽ വരുന്നത് കൂടപ്പിറപ്പുകളാണ്. ഡൗൺ സിൻഡ്രോമുള്ള സഹോദരനേയോ സഹോദരിയേയോ നേർവഴിക്ക് എത്തിക്കേണ്ടത് ഇവരാണ്. ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ബാധിതരായ കുട്ടികളുടെ യഥാർത്ഥജീവിതപ്രശ്നങ്ങൾ/ അവരുടെ ഉന്നമനത്തിനാവശ്യമായ ചികിത്സാ രീതികൾ എന്നിവ വേണ്ട രീതിയിൽ മനസ്സിലാക്കാത്ത മാതാപിതാക്കളടക്കം ചിലരെയും കാണാം. അവരെ ബോധവൽക്കരണത്തിലൂടെ നേർവഴിയിലേക്ക് നയിക്കേണ്ടതുണ്ട്.

വളരെ ചെറുപ്പത്തിൽ തന്നെ ഈ അവസ്ഥയെ തിരിച്ചറിയുകയും അനുബന്ധ വൈകല്യങ്ങൾ കണ്ടെത്തുകയും ചെയ്താൽ കുടുംബത്തിന്റെ പൂർണ്ണ പിന്തുണയും, പരിഗണനയും, തൊഴിലധിഷ്ഠിത പരിശീലനവും നൽകി കുട്ടികളെ ഉയർത്തിയെടുക്കാൻ കഴിയും. ഫിസിയോതെറാപ്പിയിലൂടെ കുട്ടികളുടെ പേശിബലം വർദ്ധിപ്പിക്കാനും അതുവഴി ശരീരത്തിന്റെ ചലനങ്ങളെ അനായാസമാക്കാനും കഴിയുന്നു.

10. ഈ കുട്ടികൾക്കുള്ള സവിശേഷമായ കഴിവുകൾ എന്തൊക്കെ?

നിഷ്കളങ്കമായ ഹൃദയസ്പർശിയായ ചിരി, സംഗീതത്തിലുള്ള താല്പര്യം, ലഘുവായ ഒരു കാര്യം ചെയ്യാനേൽപ്പിച്ചാൽ മടുപ്പില്ലാതെ കൃത്യമായി എത്രനേരം വേണമെങ്കിലും ചെയ്യാനുള്ള മനസ്സ് എന്നിവയിൽ മറ്റുള്ളവരേക്കാൾ വളരെ മുന്നിലാണിവർ.

11. വിദ്യാഭ്യാസം?

സാധാരണ സ്കൂളിൽ അയയ്ക്കാൻ പറ്റും, എന്നാൽ ഏഴോ എട്ടോ വയസ്സാകുമ്പോൾ, അതുവരെ സ്പെഷ്യൽ ട്രെയിനിംഗ് കൊടുത്തു സ്കൂൾ പ്രവേശനത്തിനുള്ള മുന്നൊരുക്കം നടത്തണം.

12. ജോലി

ഇവർക്ക് ഭംഗിയായി ചെയ്യാൻ പറ്റുന്ന പല ജോലികളുമുണ്ട്. ഓരോ കുട്ടിയുടെയും അഭിരുചി മനസ്സിലാക്കി വേണം അത് തീരുമാനിക്കാൻ. അങ്ങനെയുള്ള ഒരു തൊഴിൽ പരിശീലിപ്പിക്കുന്നതിനാണ് പ്രാധാന്യം കൊടുക്കേണ്ടത്.

13. ആയുസ്സ്?

ഹൃദയ വൈകല്യങ്ങളും മറ്റു ആരോഗ്യ പ്രശ്നങ്ങളും വേണ്ടവിധം കൈകാര്യം ചെയ്യുകയാണെങ്കിൽ മറ്റുള്ളവരിൽ നിന്നും വലിയ വ്യത്യാസമില്ല.

14. കുട്ടിയുടെ ജനനത്തിനു മുമ്പുള്ള രോഗനിർണ്ണയം.

വർദ്ധിച്ചുവരുന്ന ഈ അവസ്ഥയ്ക്കു ഫലപ്രദമായ മാർഗ്ഗങ്ങളുണ്ട്. ഗർഭധാരണം നടത്തുന്ന എല്ലാ സ്ത്രീകളും പ്രത്യേകിച്ച് 35 വയസ്സിനു മുകളിൽ ഉള്ളവർ ഇതിനായി നടത്തുന്ന ചില രക്ത പരിശോധനകളും സ്കാനിങ്ങും ചെയ്യണം.

ഗർഭിണിയായി 10-12 ആഴ്ചയാകുമ്പോൾ

അമ്മയുടെ രക്തപരിശോധന (ട്രിപ്പിൾ ടെസ്റ്റ്, ക്വാട്രപ്പിൾ ടെസ്റ്റ്)

മേൽപറഞ്ഞ പരിശോധനകൾ 100% ശരിയാകണമെന്നില്ല. ഈ

പരിശോധനകളിൽ സംശയകരമായ റിസൽറ്റ് ലഭിച്ചാൽ ഗർഭസ്ഥ ശിശു കിടക്കുന്ന ദ്രാവകം (amniocentesis) പരിശോധിച്ചാൽ 99% വരെ രോഗാവസ്ഥ കണ്ടുപിടിക്കാം.

15. ഇവരുടെ ഭാവി?

ഇവരുടെ ഭാവി ശോഭനമാക്കി തീർക്കേണ്ട ജോലി നമ്മുടേതാണ്. ഇവരെ നമ്മളിലൊരാളായി കണ്ടു എല്ലാ കാര്യങ്ങളിലും ഉൾപ്പെടുത്തണം. തെറാപ്പിക്കുള്ള സൗകര്യം ഉണ്ടാക്കണം. തൊഴിൽ പരിശീലന സൗകര്യങ്ങളുണ്ടാകണം. അവകാശങ്ങൾ സംരക്ഷിക്കപ്പെടണം. വിവേചനം ഇല്ലാതാക്കണം. സമൂഹത്തിന് ഉപകാരപ്പെടുന്ന പൗരന്മാരായി വളർത്തിക്കൊണ്ടുവരാൻ വേണ്ടതെല്ലാം ചെയ്യാൻ നമുക്ക് സാധിക്കണം.

16. ലോക ഡൗൺസിൻഡ്രോം ദിനം

ലോകമെമ്പാടും മാർച്ച് 21 ന് ഡൗൺസിൻഡ്രോം ദിനമായി ആചരിക്കുന്നു. ഈ ദിനത്തോടനുബന്ധിച്ച് ALAN T21 Welfare Trust വിവിധ ബോധവൽകരണപരിപാടികളും കുടുംബകൂട്ടായ്മകളും സംഘടിപ്പിക്കാറുണ്ട്. സമൂഹത്തിലെ ഏതൊരു പൗരനും ലഭിക്കുന്ന തുല്യാവകാശം ഇവർക്കും ലഭിക്കുക. അവ സംപൂർണ വികസനത്തിലൂടെ ഇൻക്ലൂസീവ് സൊസൈറ്റി എന്ന ആശയം വളർത്തുകയാണ് ഞങ്ങളുടെ ലക്ഷ്യം.

ALAN T21 WELFARE TRUST

For more details log into :
http: ||www.downsyndrome.in
http: ||www.ds-int.org
http: ||www.alan-t21.com

For Membership and More details please contact

The Director,
ALAN T 21Welfare Trust
Nadakapadam
Perumpanachy P.O., 686 536
Kottayam District
Kerala
E-mail : info@alan.t21.com
rincy1973@gmail.com
Ph : +91 8281017777

Your Donations will help us serve better
Donate to

ALAN T21 Welfare Trust
Ac. No. 17130200000657
IFSC FDRL 0001713
Federal Bank, Thengana Branch
Changanacherry.

Released on January 2016 V.01 Copyright@2016 by
ALAN T21 Welfare Trust