

**Indian Academy of Pediatrics (IAP)
महाराष्ट्र राज्य बालरोग तज्ज्ञ संघटना (MAHAIAP)**



प्रकरण २१ :

**पालकांसाठी मार्गदर्शक तत्वे:
बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांची काळजी**

मुलात शारीरिक अथवा बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या पालकांना आपले दिवसाचे व्याप सांभाळून मुलांचे संगोपन करणे ही एक तारेवरची कसरत असते. अशा मुलांना स्वावलंबी बनवताना पडणाऱ्या प्रश्नांना आज काय उत्तरे मिळतात हे पाहुया.

अध्यक्ष २०२२ : डॉ. हेमंत गंगोलिया
सचिव २०२२-२३ : डॉ. अमोल पवार
मार्गदर्शक : डॉ. जयंत उपाध्ये
समन्वयक : डॉ. नरेंद्र नानिवडेकर
अनुवाद : डॉ. संतोष निंबाळकर
पुनरावलोकन : डॉ. चंद्रशेखर दाभाडकर,
अनंत घोटगाळकर

Convener: Shruthi NM

Members: Ashwini A Marathe,
Dhananjay R Shah,
Jyoti Mishra

Reviewer: S Sitaraman



बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलाच्या काळजीबद्दल वारंवार विचारले जाणारे १० प्रश्न

१. माझ्या मुलाला बौद्धिक अपंगत्व आहे हे मी कसे ओळखावे ? त्यासाठी कोणत्या चाचण्या आवश्यक आहेत ? अपंगत्वाच्या तीव्रतेचे मापन कसे करावे ?
२. IQ आणि Adaptive functioning assessment (भवतालानुकूल कार्यक्षमता मूल्यापन) म्हणजे काय ? आणि माझ्या मुलाची योग्य देखभाल करण्यासाठी त्याची मला कशी मदत होईल. ?
३. माझे मूळ मोठे होत असताना त्याला इतर कोणत्या समस्यांना सामोरे जावे लागेल ? मी त्यावेळी कोणती खबरदारी घ्यावी ?
४. बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांसाठी कोणत्या तज्ज्ञाचा सल्ला घेणे जरुरीचे आहे ?
५. अशा मुलांसाठी कोणकोणती औषधे आणि उपचारपद्धती उपलब्ध आहेत ? माझ्या मुलासाठी त्यावेळी कोणते उपचार उपयुक्त ठरतील ? तो सुधारेल का ? त्याला इतर सामान्य मुलासारखे जगता येईल का ?
६. आपल्या मुलाची योग्य शारीरिक आणि मानसिक जोपासना करण्यासाठी आपण घरी काय करू शकतो ? समाजामध्ये स्वावलंबी जीवन जगता यावे यासाठी त्याला कशी मदत करू शकतो ?
७. माझे मूळ शाळेत जाऊ शकेल का ? मी माझ्या मुलाला नियमित शाळेत पाठवावे की विशेष शाळेत ? माझ्या मुलाचे भवितव्य मी कसे सुरक्षित करू शकेन ?
८. बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांसाठी कोणती सरकारी धोरणे आहेत ? अपंगत्व प्रमाणपत्र म्हणजे काय ? त्याचे कोणकोणते फायदे आहेत ?
९. या मुलांसाठी काम करण्याचा काही संस्था आहेत का ? आणि त्यांच्याशी कसा संपर्क साधता येईल ?
१०. आमचे पहिले मूळ मतिमंद आहे. आम्ही दुसऱ्या मुलाला जन्म देण्याचा विचार करावा का ? माझ्या दुसऱ्या मुलालाही असेच बौद्धिक अपंगत्व असू शकते का ? ही समस्या गर्भधारणेदरम्यानच्या काही विशिष्ट कारणांमुळे निर्माण झाली आहे की हे आमच्यामुळे घडले आहे ?

Under the Auspices of the IAP Action Plan 2020–2021

Piyush Gupta

IAP President 2021

Remesh Kumar R

IAP President-Elect 2021

Bakul Parekh

IAP President 2020

GV Basavaraja

IAP HSG 2020–2021

Deepak Ugra

National Co-ordinator

© Indian Academy of Pediatrics

IAP Parent Guideline Committee

Chairpersons: Piyush Gupta, Bakul Parekh

IAP Co-ordinators: GV Basavaraja, Harish Kumar Pemde, Purna Kurkure

Core Group

National Co-ordinator: Deepak Ugra

Member Secretaries: Upendra Kinjawadekar, Samir Dalwai

Members: Apurba Ghosh, CP Bansal, Santosh Soans, Somashekhar Nimbalkar, S Sitaraman

पालकांसाठी मार्गदर्शक तत्वे: बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांची काळजी

प्रश्न
(१)

माझ्या मुलाला बौद्धिक अपंगत्व आहे हे मी कसे ओळखावे? त्यासाठी कोणत्या चाचण्या आवश्यक आहेत? अपंगत्वाच्या तीव्रतेचे मापन कसे करावे?

पूर्वी मतिमंदता म्हणून ओळखले जाणारे बौद्धिक अपंगत्व म्हणजे सरासरीपेक्षा कमी असलेली बुद्धिमत्ता आणि त्यामुळे दैनंदिन जीवनक्रम पार पाडण्याला मर्यादा पडणे व त्यात अडचणी येणे. याची सुरुवात लहान वयात दिसून येते. बौद्धिक अपंगत्वाची लक्षणे काही वेळा मूळ तान्हे असतानाच आढळतात किंवा काही वेळा मूळ शाळेत जाऊ पर्यंतही लक्षात येत नाहीत. अशी लक्षणे कधी स्पष्ट दिसतील हे बौद्धिक अपंगत्वाच्या तीव्रतेवर अवलंबून असते.

बौद्धिक अपंगत्वाची काही लक्षणे पुढीलप्रमाणे :

- मानसिक विकासात तुमचे मूळ त्याच्या वयाच्या इतर मुलांच्या मागे पडू शकते. मात्र अन्य विकासात ते इतरांच्या मागेही पडू शकते किंवा त्यांच्या बरोबरीनेही राहू शकते.
- या मुलांना साध्या साध्या सूचना समजत नाहीत. काही मुलांना मात्र फक्त कठीण सूचना समजण्यात अडचण येते.
- तुमचे मूळ खाणे, कपडे घालणे, आंघोळ करणे, स्वतःची काळजी घेणे अशा गोष्टी आपल्याआपण करू शकत नाही. त्याला धोक्याची जाणीव नसते किंवा स्वसंरक्षणाचे भान नसते.
- तुमचे मूळ नियम पाळावे लागतात अशा खेळामध्ये भाग घेऊ शकत नाही आणि इतरांशी मैत्री करणे, स्वतःच्या समस्या सोडविणे, आणि तर्कशुद्ध विचार करणे त्याला कठीण होऊन बसते.
- शाळेत जाणाऱ्या मुलांना शैक्षणिक अडचणी येतात, स्मरणशक्ती कमी होते, अध्ययनाच्या आणि वर्तनाच्या समस्या येऊ शकतात. बुद्ध्यांक आणि इतर विशिष्ट मोजपट्ट्या असलेले भवतालानुकूल कार्यक्षमता मूळ्यांकन या दोन गोष्टी बुद्ध्यांक अपंगत्वाच्या तीव्रतेची पातळी मोजण्यास मदत करतात.

बौद्धिक अपंगत्वाचे खालीलप्रकारे वर्गीकरण करतात .

- सौम्य: IQ ५० – ६९
- मध्यम: IQ ३५ – ४९

- गंभीर : IQ २० – ३४
- प्रगल्भ : IQ ₹ २०

तथापि, केवळ बुद्ध्यांक हा जीवनातील वास्तविक परिस्थिती आणि व्यावहारिक कार्याचे मूल्यांकन करण्यासाठी पुरेसा ठरत नाही. त्यामुळे उत्तम दैनंदिन कार्यकुशलतेला बौद्धिक अपंगत्वाची तीव्रता मोजताना जास्त महत्व जास्त दिले जाते.

बुद्ध्यांक अपंगत्वाच्या तीव्रतेचे मापन करताना, बुद्ध्यांक अपंगत्वाचे कारण शोधताना आणि त्या बरोबर असणाऱ्या इतर आजारांचे उपचार करण्यासाठी न्यूरोइमेजिंग (मेंदूचा MRI) लघवी आणि रक्त यासारख्या चाचण्या, इलेक्ट्रोफिजियोलॉजिकल स्टडीज (EEG), अनुवांशिक चाचण्या, श्रवण व दृष्टीचे मूल्यांकन, वर्तण्यूक मूल्यांकन इत्यादी अनेक चाचण्या आवश्यक असू शकतात.

प्रश्न
(२)

बुद्ध्यांक (IQ) आणि Adaptive functioning assessment (भवतालानुकूल कार्यक्षमता मूल्यापन) म्हणजे काय? माझ्या मुलाची योग्य देखभाल करण्यासाठी त्याची मला कशी मदत होईल?

बौद्धिक अपंगत्वामध्ये मुलाला (ID) दोन प्रमुख क्षेत्रामध्ये मर्यादा पडतात.

१. बुद्धिमत्ता आणि २. सकल कार्यक्षमता

म्हणजे मुलाची समजून घेण्याची क्षमता, शिकणे, तर्क करणे, न्याय करणे आणि समस्या सोडवणे. बुद्ध्यांक (IQ) हा संख्येत संख्येमध्ये मोजला जातो. ज्या मुलाचा बुद्ध्यांक (IQ) ७० पेक्षा कमी आहे त्याला बौद्धिक अपंगत्व (ID) आहे असे मानले जाते. तर भवतालानुकूल कार्यक्षमता म्हणजे वयानुसार दैनंदिन जीवन जगण्यासाठी आवश्यक कौशल्ये आत्मसात करणे. उदा. स्वतःची काळजी घेणे (खाणे, आंघोळ करणे आणि कपडे घालणे/काढणे), संवाद साधणे, घराबाहेर जाणे आणि स्वतंत्रपणे जगणे. याचे मूल्यापन विनलॅंड सोशल मॅच्युरिटी स्केल (VSMS) यासारख्या विशिष्ट गुणापन पद्धतीने केले जाते. तुमच्या मुलाची बौद्धिक अपंगत्व श्रेणी जाणून घेण्यासाठी या घटकांचे मूल्यांकन महत्वाचे आहे. ते तुमच्या मुलाच्या उपचारासाठी मार्गदर्शक ठरू शकेल. भवतालानुकूल वर्तनाचे प्रशिक्षण, मुलाचे शिक्षण, व्यावसायिक प्रशिक्षण या सर्वांचे नियोजन करण्यास असे मूल्यांकन साहाय्यभूत होते.

- सौम्य बौद्धिक अपंगत्व (शिक्षणयोग्य) असणारी बालके प्राथमिक शिक्षणासाठी सामान्य शाळेत जाऊ शकतात. तेथे त्यांना व्यावसायिकदृष्ट्या आवश्यक शिक्षण मिळेल आणि व्यावहारिक जीवन कौशल्ये आत्मसात करून व इतरांचे कमीत कमी साहाय्य घेत स्वतःची कामे स्वतः करता येतील. मध्यम बुद्ध्यांक अपंगत्व असलेले मूल (प्रशिक्षणयोग्य) प्रशिक्षित केले जाऊ शकते आणि अपंगानुकूल काम देणाऱ्या संस्थांमध्ये त्याला कामावर ठेवले जाऊ शकते. तीव्र आणि गंभीर बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या (परावलंबी) मुलात योग्य तो विकास होण्याची शक्यता अतिशय मर्यादित असते. तीव्र बुद्ध्यांक अपंगत्व असलेले मूल आपली नित्यकर्मे कुणाच्यातरी देखरेखी खाली करू शकते आणि अतितीव्र बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या (पूर्णपणे परावलंबी) मुलांना आयुष्यभर आधाराची गरज भासू शकते. यावरून हे लक्षात येते की वैयक्तिक उपचार करण्याकरिता, योग्य ते प्रशिक्षण देण्याकरिता तसेच विविध शासकीय व कायदेशीर मदतीकरीता बुद्ध्यांक अपंगत्वाचे वर्गीकरण (सौम्य, तीव्र, अतितीव्र) करणे आवश्यक आहे.

प्रश्न
(३)

माझे मूळ मोठे होत असताना त्याला इतर कोणत्या समस्यांना सामोरे जावे लागेल? मी त्यावेळी कोणती खबरदारी घ्यावी?

तुमच्या मुलाला बुद्ध्यांक अपंगत्वाशी संबंधित इतर समस्या असू शकतात. त्याच्या बौद्धिक अपंगत्वाची कारणे शोधल्यास अनेक संबंधित समस्या ओळखायला आणि अंदाज करायला मदत होऊ शकते. बुद्ध्यांक अपंगत्वाच्या तीव्रतेच्या पातळीनुसार या समस्या बदलू शकतात वेगवेगळ्या तीव्रतेचे बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांमध्ये खालील काही समस्या दिसून येतात.

- अपस्मार (झटके येणे)
- एकाग्रचित्त होण्यातील कमतरता आणि अतिक्रियाशीलता (ADHD)
- स्वमग्नता (autism) संबंधित आजार
- नैराश्य आणि चिंता विकार
- सेरेब्रल पाल्सी
- श्रवण आणि दृष्टिदोष.

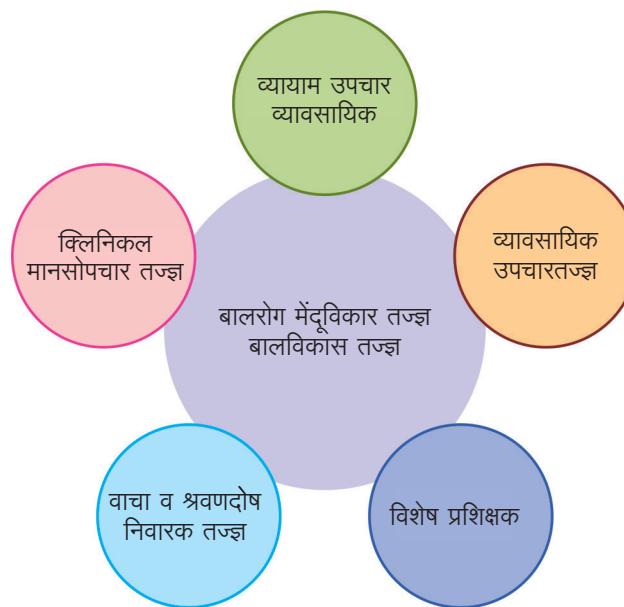
अशा समस्यांच्या लक्षणांकडे लक्ष देणे आणि लवकरात लवकर वैद्यकीय उपचार सुरु करणे हे अपंगत्व असलेल्या मुलांच्या परिपूर्ण देखभालीसाठी अत्यंत आवश्यक आहे.

प्रश्न
(४)

बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांसाठी कोणत्या तज्ज्ञाचा सल्ला घेणे जरुरीचे आहे?

बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलाला तज्ज्ञांच्या टीमकडून उपचारांची आवश्यकता असते. त्यात या आजाराचे निदान, मूल्यांकन, योग्य तो समन्वय व उपचार या करिता लहान मुलांचे मेंदूविकारतज्ज (pediatric neurologist) किंवा बालविकासतज्ज (Child development specialist) महत्वाचे आहेत. बुद्ध्यांक अपंगत्वाचे निदान करून त्याचे कारणे शोधणे हे जनुकीय समुपदेशनासाठी महत्वाचे असते.

पालकांसाठी मार्गदर्शक तत्वे: बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांची काळजी



चित्र १ : या आजाराच्या मुलांना विविध क्षेत्रातील तज्ज्ञांच्या मदतीची आवश्यकता असू शकते बौद्धिक अंगत्व असलेल्या मुलास विविध क्षेत्रातील सळख्याची आणि व्यवस्थापनाची गरज असते. या बाळाचा योग्य तो विकास व्हावा याकरिता हे सर्व तज्ज्ञ योग्य ती योजना आखून व उपचार पद्धती ठरवून एकत्रित काम करतील.

प्रश्न
(५)

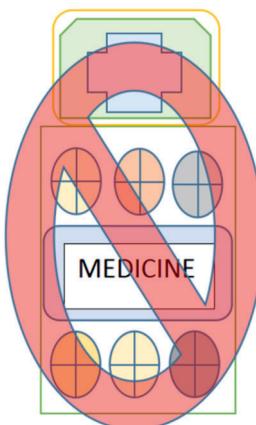
अशा मुलांसाठी कोणकोणती औषधे आणि उपचारपद्धती उपलब्ध आहेत. माझ्या मुलासाठी त्यापैकी कोणते उपचार उपयुक्त ठरतील? तो सुधारेल का? त्याला इतर सामान्य मुलासारखे जगता येर्इल का?

बौद्धिक अंगत्व औषधांनी बरे होत नाही. तथापि आरोग्य व आहार चांगले राखल्यास तसेच कुटुंबाचा सहभाग व समाजाचे सहकार्य असल्यास व लहानपणापासूनच उपचार सुरु केल्यास उपचाराचे चांगले परिणाम दिसून येतात व मूल लवकर स्वावलंबी होते. खालील (**आकृती २ अ व ब**)

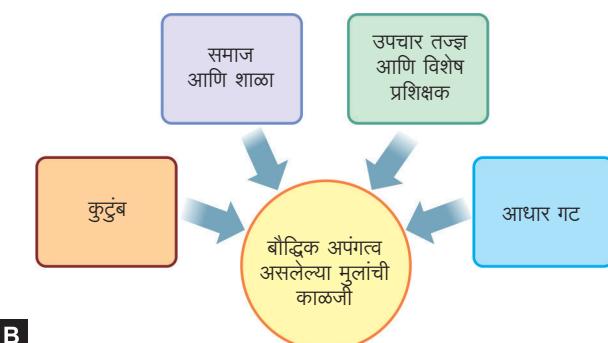
- **वैद्यकीय व्यवस्थापन :** मुलाच्या एकूण आरोग्यावर व विकासावर लक्ष ठेवणे, विशिष्ट वैद्यकीय समस्या सोडवणे, योजना आखून व समन्वय साधून मुलाच्या गरजेनुसार उपचार देणे.
- **स्पीच थेरेपी :** मुलाच्या बोलण्यात सुस्पष्टता येऊन त्याला सुयोग्य संवाद साधता यावा यासाठी मदत करणे.
- **शारीरिक उपचार :** मुलाचे शारीरिक आणि हालचालींचे कौशल्य वाढवणे

- **आँक्युपेशनल थेरपी** : खाणे, लिहिणे तसेच मूलभूत दैनंदिन जीवनातील विविध क्रिया करण्यासाठी मुलाचे हस्तकौशल्ये विकसित होण्यासाठी साहाय्य करणे.
- **समुपदेशन** : मुलाच्या आणि कुटुंबाच्या मानसिक आरोग्यवृद्धी करिता समुपदेशन करणे.
- **सामाजिक कार्यकर्त्यांचे साहाय्य** : सामाजिक सहभाग कुटुंबाला धीर आणि आधार मिळावा यासाठीचे प्रभावी मार्ग ओळखून त्याचा उपयोग करणे.
- **विशेष शिक्षकांचा सहभाग** : वरील सर्व बाबींचा समावेश असलेली आणि सर्व कुटुंबाचा सहभाग असलेली एक व्यापक व्यक्तिविशिष्ट उपाययोजना आखण्यासाठी अशा विशेष शिक्षकांची आवश्यकता असते.

लक्षात ठेवा, बौद्धिक अपंगत्व हा आजार नाही आणि तो बरा होऊ शकत नाहीपण ही मुले निश्चितपणे शिकू शकतात व त्यांचा सर्वांगीण विकासही होऊ शकतो. धीर धरा. सकारात्मक आणि आशावादी रहा. लवकर निदान आणि सातत्यपूर्ण उपचारात्मक हस्तक्षेप यामुळे मुलांची भवतालानुकूल कार्यक्षमता सुधारू शकते.



A कोणत्याही एका औषधाने आजार पूर्ण बरा होत नाही



आकृती २ A आणि इ B : औषधे आणि मुलांची काळजी घेणे.

आपल्या मुलाची योग्य शारीरिक आणि मानसिक जोपासना करण्यासाठी आपण घरी काय काय करू शकतो? समाजामध्ये त्याला स्वावलंबी जीवन जगता यावे यासाठी कशी मदत करू शकतो?

तुमच्या मुलाचे आरोग्य सांभाळण्यासाठी आणि प्रगती साधण्यासाठी वैद्यकीय उपचाराबरोबरच घर, शाळा आणि समाजातील विविध उपक्रमातील सहभागावर भर देणे अत्यंत महत्वाचे आहे.

सर्वोत्तम सुरुवात म्हणजे आश्वासक आणि काळजी घेणारे, तुमच्या मुलाच्या आवडी निवडी व सामर्थ्य ओळखून त्यावर भर देणारे, मुलाला घरगुती कामात सहभागी करून घेणारे कौटुंबिक वातावरण! सुरुवातीस त्याला आवडणाऱ्या गोष्टी करावयास सागा आणि प्रोत्साहन द्या. कोणतेही काम शिकवताना त्याचे छोटे छोटे भाग करून ते साध्य करायला शिकवा. केवळ तोंडी शिकविण्यापेक्षा चित्रे दाखवा किंवा प्रात्यक्षिक करा. (आकृती ३A ते c). स्पष्ट ठोस सूचना द्या आणि आवश्यक तेथे मदत करा. सरावासाठी वेगवेगळ्या संधी उपलब्ध करून द्या आणि वेगवेगळ्या परिस्थितीमध्ये त्याला ते काम करू द्या. पण कोणत्याही परिस्थितीत त्याला निराश करणे टाळा. अगदी छोट्या प्रयत्नांची किंवा यशाचीही तात्काळ प्रशंसा करा. तुमचे मूल शाळेत काय शिकत आहे ते जाणून द्या आणि घरी. त्याचा कसा उपयोग करता येईल हे पहा.

उदा : शिक्षक पैसे मोजण्यास शिकवत असल्यास, आपल्या मुलाला खरेदी करायला घेऊन जा आणि त्याला पैसे मोजण्यात मदत करा.

तुमच्या मुलाला समाजात स्वावलंबी होता यावे म्हणून लहानपणापासूनच स्वावलंबनाला प्रोत्साहन द्या. तुमच्या मुलाला जेवण करणे, संडास करणे आणि नीटनेटके राहणे यासारखे दैनंदिन कौशल्य शिकवा. चित्राद्वारे दिनचर्या समजून सांगा व दाखवा. त्याचे प्रौढत्व सुखकर होण्यासाठी आणि समाजामध्ये स्वतंत्ररीत्या वावरण्यासाठी या कौशल्यांचा विकास होणे गरजेचे आहे. शाळा, मनोरंजन केंद्रे अशा ठिकाणी मुलांना समाजात मिसळण्याची संधी द्या. सामाजिक विकासाबरोबरच रोजगार मिळण्याच्या दृष्टीने आणि व्यावसायिक प्रगतीच्या दृष्टीने यांचा उपयोग होईल. सर्वांचा सहभाग वाढविण्यासाठी व प्रकल्पातील अडथळे दूर करण्यासाठी जनजागृती करा व अशा मुलांना मदत करा.



आकृती ३A आणि C : घरगुती कामांमध्ये मुलांचा सहभाग आणि आश्वासक आणि काळजी घेणारे कौटुंबिक वातावरण.

माझे मूल शाळेत जाऊ शकते का? मी माझ्या मुलाला नियमित शाळेत पाठवावे की विशेष शाळेत पाठवावे? माझ्या मुलाचे भवितव्य मी कसे सुरक्षित करू शकेन?

होय, तुमचे मूल शाळेत जाऊ शकते परंतु त्याला नियमित शिक्षण देणाऱ्या शाळेची आवश्यकता भासेल की विशेष शिक्षण देणाऱ्या शाळेत जावे लागेल, हे त्याच्या बौद्धिक अपंगत्वाच्या तीव्रतेवर अवलंबून असेल.

- अशा बालकांना लवकरात लवकर आणि वैयक्तिक लक्ष देऊन शिकविणे याचा जास्त उपयोग होऊ शकतो. (**चित्र ४**). हे या साठी घरी पालकांनी आणि शाळेत विशेष शिक्षकांनी प्रयत्न केले पाहिजे.



आकृती ४ : लवकरात लवकर आणि वैयक्तिक लक्ष देऊन शिकविणे

- ज्या मुलांना वैयक्तिक आधाराची गरज लागते अशी मुले नियमित वर्गासारख्या वातावरणात राहून फार प्रगती करू शकत नाहीत. त्यामुळे यासंबंधीची योजना अगदी व्यवस्थित व काळजीपूर्वक आखली पाहिजे.
- मध्यम ते गंभीर बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या बहुतेक मुलांना आयुष्यभर विशेष शिक्षणाची गरज असते.
- शासकीय योजना आणि अपंगत्व लाभ मिळाल्याने त्यांचे भविष्य सुरक्षित होऊ शकते.

पालकांसाठी मार्गदर्शक तत्वे: बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांची काळजी

बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांसाठी कोणती सरकारी धोरणे आहेत ? अपंगत्व प्रमाणपत्र म्हणजे काय ? त्याचे कोणकोणते फायदे आहेत ?

अपंग व्यक्ती ह्या देशाच्या दृष्टीने मौल्यवान मानव संसाधन आहेत हे शासनाच्या लक्षात आले आहे. अशा मुलांना पुनर्वसनासाठी योग्य व प्रभावी संधी दिल्या तर बहुतेक मुलांच्या जीवनाचा दर्जा सुधारू शकतो. या उद्देशाने अपंग व्यक्तींसाठी सरकारने राष्ट्रीय धोरण आखले आहे आणि त्यातील तीन कायदे असे आहेत. .

उदा:

1. अपंग व्यक्ती (समान संधी, अधिकारांचे संरक्षण आणि पूर्ण सहभाग) कायदा, १९९५, जो शिक्षण, रोजगार, अडथळा मुक्त वातावरणाची निर्मिती, सामाजिक सुरक्षा इत्यादी पुरवतो.
2. ऑटीझम, सेरेब्रल पाल्सी, मतिमंदता असलेल्या व्यक्तींच्या कल्याणासाठी नॅशनल ट्रस्ट आणि एकाधिक अपंगत्व कायदा, १९९९ मध्ये चौघांच्या पालकत्वाची तरतूद आहे आणि तो जास्तीत जास्त स्वावलंबी जीवन जगण्यासाठी सक्षम वातावरणाची निर्मिती करण्यावर भर देतो .
3. भारतीय पुनर्वसन परिषद कायदा, १९९२ पुनर्वसन सेवा प्रदान करण्यासाठी मनुष्यबळ विकासासंबंधित कायदा.

ज्यांचे अपंगत्व ४०% पेक्षा जास्त आहे त्यांच्याकरिता भारत सरकारने अपंगत्व मूल्यमापनासाठी व प्रमाणपत्रासाठी मार्गदर्शक तत्वे सांगितली आहेत. बुद्धिमत्ता आणि भवतालानुकूल कार्यक्षमतेच्या मूल्यांकनाच्या आधारे बौद्धिक अपंगत्वाच्या तीव्रतेचे निदान आणि वर्गीकरण केले जाऊ शकते.

प्रमाणपत्र मिळण्यासाठी किमान एक वर्ष पूर्ण झाले असले पाहिजे. एक वर्षापासून पांच वर्षा पर्यंतच्या मुलांचे निदान global development delay (विकासात्मक विलंब) असे केले जाते तर पाच वर्षापेक्षा जास्त वय असणाऱ्या मुलांचे निदान Intellectual disability (बौद्धिक अपंगत्व) असे केले जाते.

बौद्धिक अपंगत्व प्रमाणपत्र ५ वर्षापेक्षा कमी वयाच्या मुलांसाठी तात्पुरते असेल आणि कमीतकमी ३ वर्षे व जास्तीतजास्त ५ वर्षापर्यंत (जे आधीचे असेल) वैध असेल. ५ वर्षापेक्षा जास्त वय असलेल्या मुलांना प्रमाणपत्राचे नूतनीकरण वयाच्या ५ व्या वर्षी, १० व्या वर्षी व १८ व्या वर्षी केले जाईल. १८ वर्षे वयाचे वर दिलेले प्रमाणपत्र आयुष्यभर वैध राहील.

बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या व्यक्तीला मोफत शिक्षण, सरकारी अनुदानित उच्च शैक्षणिक संस्थांमध्ये आरक्षण नोकच्यामधील आरक्षणे, स्वयंरोजगार प्रवास सवलती, आयकर सूट इत्यादी सवलती व अधिकार मिळू शकतात. अपंगत्व असलेल्या व्यक्तींसाठी सरकारी धोरणे, कायदे, नियम आणि फायदे जाणून घेण्यासाठी www.disabilityaffairs.gov.in या वेब साईट ला भेट द्या.

प्रश्न
(९)

या मुलांसाठी काम करणाऱ्या काही संस्था आहेत का? त्यांच्याशी कसा संपर्क साधता येईल?

दुर्देवाने या संस्था आणि सेवा सर्व ठिकाणी उपलब्ध नाहीत आणि त्या प्रामुख्याने मोठ्या शहरांमध्येच उपलब्ध आहेत. शहरांमध्ये अनेक स्वयंसेवी संघटना (NGO) आणि इतर संस्था बौद्धिक अपंग मुलांसाठी काम करत आहेत आणि अशा मुलांचे जीवन सुखकर बनवून एक चांगले जग निर्माण करत आहेत.

सध्या १५०० पेक्षा जास्त विशेष शाळा आणि सुमारे १०० स्वयंसेवी संस्था समुदाय आधारित पुनर्वसन (CBR) सेवा प्रदान करीत आहेत. या संस्थांचा जवळजवळ ९५ टक्के खर्च शासन करीत आहे. पालक अशा संस्थांचा फायदा घेऊ शकतात.

या व्यतिरिक्त राज्य शासन आणि जिल्हा अपंग पुनर्वसन केंद्र या मुलांच्या पुनर्वसनांकरिता कार्यरत आहेत. त्याचबरोबर अनेक राष्ट्रीय संस्थासुद्धा सेवा व शिक्षण देण्याचे कार्य करीत आहेत.

सध्या १८०पेक्षा जास्त पालक संघटना परिवार या नावाखाली कार्यरत आहेत (अधिक माहितीसाठी www.parivaarnfpa.org येथे संपर्क साधा) परिवार ही राष्ट्रीय पालक संघटना बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांचे पुनर्वसन करण्यासाठी महत्वाचे कार्य करते. अधिक माहितीसाठी www.rehabcouncil.nic.in शी संपर्क साधा.

प्रश्न
(१०)

आमचे पहिले मूल मतिमंद आहे. आम्ही दुसऱ्या मुलाला जन्म देण्याचा विचार करावा का? माझ्या दुसऱ्या मुलालाही असेच बौद्धिक अपंगत्व असू शकते का? ही समस्या गर्भधारणेदरम्यानच्या काही विशेष कारणांमुळे निर्माण झाली आहे की हे आमच्यामुळेच घडले आहे?

सर्वात महत्वाची गोष्ट ही समजून घेणे गरजेचे आहे की तुमच्या मुलाच्या बौद्धिक अपंगत्वासाठी तुम्ही दोषी नाही. विविध पर्यावरणीय परिस्थिती आणि जैविक कारणामुळे बौद्धिक अपंगत्व येऊ शकते. काही आजार अनुवांशिक/सिंड्रोमिक आहेत. (उदा. डाऊन सिंड्रोम/फ्रेजाइल एक्स सिंड्रोम) काही गर्भधारणेच्या आधी किंवा गर्भधारणेदरम्यानचे सेवन (उदा- औषध/अल्कोहोल (दारू), कुपोषण, संसर्ग इत्यादी) काही जन्मादरम्यान किंवा जन्मानंतर (उदा. संक्रमण, जन्माच्या वेळेस इजा, जन्माच्या दरम्यान मेंदूस ऑक्सीजन पुरवठा न होणे, वगैरे) अतिशय प्रगत चाचणी करूनसुद्धा अनेकदा यांची निश्चित कारणे सापडत नाहीत.

म्हणूनच, दुसऱ्या संततीत हा आजार होईल का नाही हे निश्चित सांगणे अवघड आहे. त्यासाठी आपल्या डॉक्टरांचा सल्ला घ्या. आपल्याच डॉक्टरांना तुमच्या मुलाबद्दलची माहिती असते आणि आपल्या कुटुंबाची वैद्यकीय आणि मनोसामाजिक पार्श्वभूमी जाणून तेच तुम्हाला या संदर्भात चांगल्या पद्धतीने मार्गदर्शन करू शकतील.

आणखी एक महत्वाचा सल्ला म्हणजे हे आजार टाळण्याकरीता गर्भधारणे आधी आणि सुरुवातीच्या गरोदरपणात फॉलिक ऐसिड या गोळीचे नियमित सेवन करणे. त्याचबरोबर गरोदरपणापूर्वी रुबेला नावाची महत्वाची लस, इतर सर्व आवश्यक लसीकरण, गरोदरपणात इतर सर्व काळजी, नवजात बाळाची काळजी हे सर्व अत्यावश्यक आहे.

पालकांसाठी भार्गदर्शक तत्वे: बौद्धिक अपंगत्व असलेल्या मुलांची काळजी