

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

बौद्धिक अपाङ्ग बालबालिका तथा व्यक्तिहरु तथा संस्था बारेमा

हाते-पुस्तिका

अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिहरु समस्या

AWAN पुस्तिकामा पहिले भएको कुरा र गरिएको कुरालाई पछिल्लो पानामा राखि हाल गरिएको कुरालाई अघि राखेर पुस्तिका तयार गरिएको छ । यो संस्था नेपालीमा असंवादी कल्याण संघ अंग्रेजीमा Autistic welfare Association Nepal र छोटकरीमा (AWAN) अवान हो ।

असंवादी भनेको के हो भन्ने कुरा बुझ्न जनसमुदायाट कुरा उठेको जानकारीमा आयो त्यसैले त्यसको अर्थ खोल्न संस्थाले जानकारी गराउँदछ । असंवादी Autistic सम नभएको जस्तै, अस्थिर, अमिल्दो बराबर नभएको अस्थिर, स्थिर नभएको, आफ्ने संसारमा चल्ने, संसारको कुरा बेवास्ता गर्ने, जीवनको मूल्य के हो समाजमा मैले के गर्नुपर्छ मबाट परिवारमा समस्या हुन्छ कि भनेर चेतना प्रस्तुत नगर्ने, आफ्नो हेरचाह आफै गर्न नसक्ने, समूह र परिवारमा सम्पर्क नहुने आदि कुरा असंवादी Autistic को लक्षण हो । संस्थाको निर्माण असंवादी Autistic को दुःख भोगाई २०, २१ वर्षको पछि यो संस्थाको जन्म भएको हो ।

हाल यो संस्था १५ पार गरेर १६ वर्षमा हिँड्दै छ । यो संस्थाले गर्दै आएको कार्यमा कुनै निकाय, दाता, नेपाल सरकारबाट प्राप्त भएको रकम उनीहरूको बौद्धिक, अपाङ्ग, सुस्त-मनस्थिति Intellectual Disabled, Mentally retarded, Autistic Autism बालबालिका र व्यक्तिहरू र अभिभावकलाई प्रत्यक्ष लाभ हुने गरि रकम सहयोग गरिएको छ जस्तै यिनीहरूको लागि खान, खाजा, उनीहरूलाई चाहिने औषधी, कुनै संस्था वा स्कुलमा भए शुल्क, पोशाक, खाजा खर्च र अभिभावक आफैले बालबालिका

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

र व्यक्तिहरुको रेखदेख गर्ने रकम तलवीको रुपमा प्रदान गर्दै आएको छ । संस्था दर्ता भएको अवस्थाको शुरुमा आफ्नै व्यक्तिगत खर्चद्वारा केही बालबालिका र व्यक्तिहरुलाई उनीहरुलाई पोशाक, खाजा खर्च र विद्यालय शुल्कमा सहयोग गर्‍यो ।

पछि व्यक्तिगत सहयोग गर्ने दाता जुटेपछि, यी पीडामा परेका बालबालिका व्यक्ति र अभिभावकको घर-घरमा सहयोग रकम वितरण र कुनै कुनै बालबालिका र व्यक्तिहरुको लागि उनीहरुको अध्ययन गर्ने संघ संस्थामा उनीहरुको शुल्क तिर्दै सहयोग वितरण, संस्थाद्वारा गर्‍यो तर वितरण गर्नेको लागि कुनै तलब भत्ता थिएन । वितरण गरिएका अभिभावक र संघ संस्थाहरुले वितरण गर्नेको लागि प्रशस्त तलब भत्ता होला भने जस्तो पनि प्रतिक्रिया जनाउने गर्थे । किनकि उहाँहरुको भनाइद्वारा थाहा हुन्थ्यो तर वितरण गर्नको लागि तलब भत्ता थिएन । केवल सहयोग गर्ने दाताले उनीहरुको लागि मात्र जो अपाङ्ग वा अभिभावकको लागि मात्र रकम सहयोग गर्नुभएको थियो सहयोग गर्ने जो हुनुहुन्थ्यो उहाँको विवरण अघिल्लो पुस्तिकाको हरफमा उल्लेख गरिएको छ ।

२०७२ सालको भूकम्पपछि सहयोग कर्ताले सहयोग गर्ने अवस्था बन्द हुनसक्छ भन्ने चेतावनी पत्र प्रदान गर्नु भएको थियो तर पछि बन्दनै भयो त्यस पछि संस्थाको अवस्थामा निकै आर्थिक संकट भयो । संस्थामा कतैबाट सहयोग नमिलेको कारण कहिलेकाँही यस्तो समस्या भयो कि आ.व.२०७९।८० र २०८०।८१ मा दुई वर्षको कार्यालय बहालसम्म तिर्न नसकेर समस्या भयो तर एकजना युवादाताको हृदयमा ईश्वरले त्यो मन दिनुभएर दुई लाख दश हजार कतैबाट जुटाएर प्रदान गर्नु भएकोले उहाँलाई कुन उपाधिले सम्मान गर्नु जति संस्थाले गरेपनि कम हुन्छ । जे जति रकम प्राप्त भयो त्यो अघिल्लो पुस्तिकाको हरफहरुमा प्रकट भएको छ । आइराखेको रकम पनि बन्द

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

भयोसंस्थाले आइराखेको रकमलाई पहल गर्नुपर्ने आवश्यकता पर्दैन होला भनेको कारण पहल नगरिएको त्यो सहयोग पनि बन्द हुनुपुग्यो ।

संस्थाले २०६८, २०७९, २०७० र २०७१ सम्म Autistic, Autism, intellectual disabled & Mentally Retarded वालवालिका, व्यक्ति एलिसा सुनुवार, सुसन महर्जन, प्रकाश तामाङ, प्रविन सुनुवार, सीता दाहाल, लक्ष्मी पराजुली, नर बहादुर पम्, अनिल महत, रजनी श्रेष्ठ, निर्दोष सापकोटा, अमृत शाही, पवन श्रेष्ठ, ओशिका धरेल आदिहरूको लागि लत्ता कपडा, खाजा, संघ संस्था शुल्क घरघरमा ज्यादै अभाव हुनेहरूको लागि खाद्यान्न आदि घर घरमा संघ संख्यामा पुऱ्याई संस्थाले सेवा गरिरहेकोमा २०७२ सालको विनाशकारी भूकम्पपछि सहयोग बन्द भइ केही सिमित केही अधिल्लो र पछिल्लो वालवालिका व्यक्ति निर्दोष सापकोटा, ओशिका धरेल, पवन श्रेष्ठ, सलिना कार्की, श्रजल आचार्य, हसना कर्माचार्य, यम ब. बुढाथोकी २०७२ सालदेखि कुनै न कुनै निकायवाट प्राप्त हुने रकम उनीहरूलाई प्रत्यक्ष लाभ हुने गरी संस्थाले सहयोग गर्‍यो र यी उल्लेख वालवालिका मध्ये २०७२ सालपछि प्रविन सुनुवार, अनिल महत, सिता दाहाल, लक्ष्मी पराजुली र नर बहादुर पम् सम्पर्कमा छैनन् अहिले कहाँ हुनुहुन्छ अन्य कुनै कुनै वालवालिका र व्यक्ति, यो संसार छाडेर गएका छन् । ती मध्ये एलीसा सुनुवार, प्रकाश तामाङ, अमृत शाही, र शलिना कार्की र केही सहयोग नपाई मृत्यु हुनेमा वाल कुमारी सुवेदी आदि ईत्यादी ।

२०७२ सालदेखि कतैवाट रकम प्राप्त भयो कि सहयोग गर्दै समय समयमा प्रत्यक्ष लाभ हुने अभिभावकहरूको भनाई प्रकट गर्दै उहाँहरूको भनाई जस्ताको तस्तै यहाँ उल्लेख गर्न खोजेको छु ।

का.म.न.पा वडा नं १९ वस्नु हुने हसना कर्माचार्यको आमा सानुमैया छोरी भन्नुहुन्छ मेरो छोरी वर्ष २६ कि भई । यो मेरो छोरी रेखदेख गर्नको लागि

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

२४ घण्टा मैले रखवाली गर्नुपर्छ । यसको लागि रु. २४/२५ सयको औषधी बेहोस कन्ट्रोल गर्न टेबलेट खुवाउनु पर्छ । म पनि त्यस्तै रोगी छु । यो छोरीलाई कतै लाने मेरो शक्तिले भ्याउदैन । तपाईंको छोरीलाई केही गर्छौं भनेर भिडियो फोटो खिच्छन् तर कसैले रकम प्रदान गर्दैनन् । त्यसैले तपाईंलाई पनि शुरुमा भिडियो खिचन मनाही गरे तर जब तपाईंले मेरै हातमा छोरीको लागि रकम प्रदान गर्नुभयो तपाईंले मात्र यसरी घरमा ल्याएर रकम प्रदान गर्ने तपाईं मात्र हुनुहुन्छ । तपाईंलाई धन्यवाद छ भन्नुभयो र महानगरपालिकाका सबैलाई धन्यवाद भन्नुभयो । उहाँको इच्छा यसरी पनि व्यक्त गर्नुभयो



एक फेर महानगरपालिकाको नगर प्रमुखलाई भेट्न पाए उहाँले केही गर्नु हुन्थ्योकि भन्ने मनमा लाग्छ । उहाँको मेयरसँग भेट गर्ने चाहना प्रकट गर्दै आफ्नो कुरा बन्द गर्नु भयो ।

का.म.न. पा., वालुवाटार पवित्र वर्कशप वडा ४ बस्नु हुने श्रजलको आमा विनिता पौड्याल आफ्नो भनाई यसरी प्रकट गर्न हुन्छ । मेरो छोरा १७ वर्षको भयो । यो छोराको कारण म कतै हिड्न वा काम गर्न पाउदिन । कतै भर्ना गरेर छोरा राखौ भने पनि महिनाको रेखदेख गर्न शुल्क तीस-पैतीस हजार भन्छन् त्यतिको रकम मैले कसरी जुटाउने, वालुवाटार नवज्योतिमा राखेको, तपाईंको बाबु



हेर्न सक्दैनौ भनी नवज्योतिवाट निकाली दिएको कारण भन् मेरो परिवार र ममा समस्या भयो । यो बाबु रेखदेख गर्ने गरी मासिक तलवको व्यवस्था गरिदिए, म बाबुको रेखदेख गरेर आफ्ना परिवारमा सहयोग पुऱ्याउन सक्थे भन्नुको साथै उहाँको पनि सानु छोरी महर्जनको जस्तै मेयरलाई जसरी हुन्छ एक पटक भेट्न पाए मेरो गुनासो प्रकट गरेपछि केही गर्नु हुन्थ्यो भन्दै आफ्ना भनाइ टुङ्गाउनु भयो ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

का.म.न.पा.

वडा नं ४ पञ्चकन्या
चुनदेवी वस्नु हुने
यमबहादुर बुढाथोकीको
आमा शर्मिला बुढाथोकी
भन्नुहुन्छ । मेरो
छोरा १६ वर्षको भयो ।
यो छोराको कारण हैरान
छ हजुर । २४ घण्टा
रेखदेख गर्नुपर्छ ।
राति सुत्न
पनि समय समयमा
वाधा दिन्छ । वावुको
वुवाले विहानदेखि
बेलुका रातीसम्म काम
नगरे कोठा बहाल खाना
खर्च धान्न नै गाह्रो
हुन्छ ।



तपाईंले समय समयमा संख्याबाट रकम दिनुभएकोले केही राहत हुन्छ तर
यतिले मात्र के हुन्थ्यो र हजुर । बरु रोजगारीको रूपमा तलब दिएर वावुको
रेखदेख गर्न पाए मेरो परिवारमा ठूलो राहत हुने थियो । वावुको बुवा केही
जान्नु हुन्न । जीवन कसरी गुजारा गर्ने । तलब दिएर संस्थाले राख्ने वाबु
हेदै काम गर्ने थिए भन्दै आफ्ना भावना व्यक्त गर्न भयो ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

का.म.न.पा.-४ बालुवाटार, पञ्चकन्या बस्नुहुने दुई अपाङ्ग ठूलो छोरी अन्जना बम्म २१ वर्ष र सानो छोरी अमृत बम्म १९ वर्षकी आमा अम्बिका बम्म भन्नुहुन्छ। मेरा मेरो दुवै छोरी अपाङ्ग छन्। केही गर्न र सिक्न सकेकी छैनन् नवज्योति बालुवाटारमा राखेकोमा अहिले निकालेर मेरो हैरान छ।



घरबेटिले भाडा तीर्न नसकेको कारण धेरै ठाउँमा कोठा सर्नु पर्छ। दुवै छोरी चिच्याउने र कराउने गर्छन्, हल्ला भयो भनेर कोठा दिन पनि गाह्रो गर्छन्। राति पनि उठेर हैरान गर्छन् र निद्रा पनि समय समयमा बाधा गर्छन्। मलाई त सरकारले तलव दिएर यी मेरा दुई नानी हेर्ने व्यवस्था गरिदिए मेरो उद्धार हुने थियो हजुर। यो व्यवस्था गर्ने काम नेपाल सरकारको निकायहरूमा जाहेर

गरिदिनु होला भन्दै आफ्ना भनाई व्यक्त गर्नभयो।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

चाँगुनारायण नगरपालिका वडा नं. १ निलवराही हाउजीड शसस्त्र प्रहरी

क्षेत्र वस्नु हुने सरस्वती श्रेष्ठ कि आमा वृखमाया श्रेष्ठ आँखाभरि आँसु झार्दै भन्नुहुन्छ मेरो छोरी सरस्वती श्रेष्ठ अहिले ३१ वर्षकी भई ऊ सानोमा राम्रै थिई । पछि बिरामी भएपछि बेहोस हुने बिमारीले समय समयमा बेहोस हुन्थी । त्यही कारणले गर्दा हिड्न सकिदैन । हवील चियर चाहिन्छ । दिसा-पिसाब गर्न घस्रेर हिड्नु पर्छ । एकजनाको मद्दत चाहिन्छ । समय समयमा औषधी उपचार गर्नुपर्छ म



पनि मुटुको रोगी छु । गंगालालमा धाई राख्नुपर्छ । श्रीमान् डकर्मको काम गर्नुहुन्छ । मेरै उपचारको लागि धेरै खर्च चाहिन्छ । जेठा कान्छा दुई भाइ छोरा छन् उनीहरूको आफ्नै छोरा छोरीलाई पढाउनु प्यो । घर व्यवहार धान्नु नै प्यो मैले यो छोरी हेर भन्नु पनि गाह्रो छ । किनकि छोरा बुहारीको आफ्नै समस्या छ । यो छोरीको रेखदेख गर्न हामी श्रीमान् श्रीमती नै हो । दाईले छोरीको हालत देखेर कतैबाट रकम आयो भने समय समयमा सहयोग गर्नुहुन्छ । यसको लागि धन्यवाद । काठमाडौं महानगरपालिकाले मेरो छोरीको लागि ३ महिने सहयोगको लागि पनि धन्यवाद भन्न चाहन्छु, भन्दै आफ्नो भनाई राख्नु भयो ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

यी माथि उल्लेख भएका अभिभावक र वालवालिका व्यक्तिहरू अम्बिका बम बाहेक सबैले का.म.न.पा. बाट ३ महिनाको लागि केही सहयोग रकम प्राप्त गर्नुभएको छ । पुरानो पुस्तिकामा उल्लेख भएका र हाल नयाँ उल्लेख हुनुभएका वालवालिका र यस अघि उल्लेख भएका जम्मा ७ जनाको लागि पीडामा परेको, समस्या भोगिराख्नु भएका, वालवालिका र व्यक्तिहरूको लागि का.म.न.पा.बाट सहयोग शुरुवात भयो यो ज्यादै महत्वपूर्णको कुरा हो किनकि का.म.न.पा भित्रै दर्ता भएको संस्था हो । यसकारण का.म.न.पा.लाई संस्थाद्वारा र तपाईंहरू द्वारा का.म.न.पा.का प्रमुख उपप्रमुख र अधिकृतज्यूहरू अन्य सहयोगकर्तालाई सहयोगको ढोका खोल्नु भएको लागि संस्था र सहयोग प्राप्त गर्नुहुनेबाट धन्यवाद ।

यो संस्थाको मूल उद्देश्य हो । सरकार वा अन्य निकायबाट प्राप्त रकम उनीहरू आफैले प्राप्त गर्न सकून । आफ्ना वालवालिका व्यक्तिहरूलाई कुन कुराको आवश्यक छ, त्यो अभिभावकले मात्र जान्दछ । त्यसकारण प्राप्त हुने सेवा सुविधा अन्यको हातमा गयो भने त्यो उचित सहयोग हुन सक्दैन । यी पीडामा परेका बालवालिका र व्यक्तिहरूलाई अरु कसैले हेर्छु रेखदेख गर्छु भन्छु भने, त्यो क्षणिक हुनेछ र स्वायित्व हुन सक्दैन किनकि ती पीडितबाट रकम प्राप्त भएसम्म मात्र रेखदेख हुन्छ, जब रकम प्राप्त हुँदैन रेखदेख गर्नेले हात भिकिदिन्छ । त्यस अवस्थामा उनीहरूको अवस्था अन्यौल हुन्छ । त्यसैले प्राप्त सेवा सुविधा जो पीडित छ उसैले नै प्राप्त गरेर रेखदेख गर्नुपर्छ भन्ने यो संस्थाको उद्देश्य हो । यिनीहरूको लागि स्वायित्व हुने कुरा उल्लेख गरिएको छ ।

जो अति असक्त वालवालिका र व्यक्तिहरू आफ्ना रेखदेख गर्न र हेरचाह आफै गर्न सक्दैन उनीहरूको अभिभावक आफै तलवीको रूपमा आफ्ना वालवालिका वा व्यक्ति कार्यालयमा ल्याई खेलाई आफ्नो घरमा लान सकून ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

यसको लागि कार्यालयमा घरको फ्ल्याट व्यवस्था गर्नुपर्छ । खेलकुद सामाग्री राख्नु पर्छ । तालिम प्राप्त शिक्षक अभिभावकलाई सिकाउने हुनुपर्छ । महिनामा दुई पटक, तीन पटक वा दैनिक सिकाउन सरकारले नै प्रशिक्षक नियुक्ति गरेर व्यवस्था गर्नु पर्छ । उनीहरूको लागि अभिभावक परिवारले पनि Autistic Aulism बारे ज्ञान प्राप्त गर्न परिवार सदस्यहरूलाई कुनै पनि समय मिलाई तालिमको व्यवस्था मिलाउनु पर्छ । १ जना फिजियोथेरापी डाक्टर, एक जना चेक जाँच गर्ने डाक्टर समय मिलाई महिनामा एक दुई पटक जाँच गर्ने व्यवस्था हुनुपर्छ । जस्तै उनीहरू बिहोस हुने Epilepsy जस्ता रोगहरू उनीहरूमा हुन्छ त्यसैले डाक्टरको व्यवस्था नेपाल सरकारबाट नै हुनुपर्छ ।

फ्ल्याट र कार्यालय बहाल रेखदेख गर्ने इन्चार्ज सहायक लेखापाल कार्यालय सहयोगी वालवालिका र व्यक्तिहरूको रेखदेख गर्न तलवीको रूपमा अभिभावक रेखदेख गर्ने व्यवस्था हुन सक्थो भने यिनीहरूको सहयोग र उद्धारको लागि महत्वपूर्ण उपयोगी हुनेछ । यो भन्दा अन्य विकल्पले यिनीहरूको उपयुक्त सहयोग हुन सक्दैन भन्ने संस्थाको ठम्याईन्छ । केही सिमितहरूको लागि हाल व्यवस्था गर्दै भविष्य अन्य अन्तर्राष्ट्रिय संघसंस्था र दानी दातासँग परापर्श गरी का.म.न.पा. ले भविष्य यी रुने अभिभावक, वालवालिका र व्यक्तिहरूको आँशु पुछ्ने काम हुनेछ । यही नै सही मार्ग हो । अरू विकल्प छैन ।

सुन्दर परिवार कसरी बन्छ ? परिवारमा तनाव हुनुहुँदैन, त्यस परिवारमा शान्त वातावरण हुनुपर्दछ । परिवारमा नैतिकता हुनुपर्छ । आफू भन्दा ठूलाको आदर गर्ने, सानोलाई माया गर्ने, शासकको डर मान्ने । कानूनको पालना गर्ने, नैतिकहीनताको काम नगर्ने । सरकारलाई तिर्नुपर्ने राजश्व नियमित तिर्ने । असललाई असल भन्ने, खराबलाई खराब भन्ने । असल शासनको लागि सरकारलाई सुभाब सल्लाह दिने । यदि भावी पुस्तालाई असल

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

बनाउनु छ भने मादक पदार्थ सेवन नगर्ने, तास जुवा खेलेर समयको बर्बाद नगर्ने र परिवारलाई बदनामी र समाजबाट तासे, जुवाडे, ट्वाँकेको बिल्ला भिर्ने काम नगर्ने र गाउँटोलमा असल समाजको निर्माण गर्ने र समाज राष्ट्रलाई कसरी असल बनाउनु सकिन्छ भन्ने चिन्तनमनन गर्ने । यदि यस्ता कुराको वातावरण सृजना भयो भने राष्ट्र र समाज उन्नति र प्रगति तिर लम्किन्छ र राष्ट्र र समाज उत्पादनमूलक बन्छ ।

राष्ट्र, समाज र परिवारमा बाधा आउने कयौँ कुराहरु छन् तर, त्यो जानकारीमा राष्ट्र, सरकारलाई आएको हुँदैन । त्यो आउनको लागि समाजको परिवार व्यक्तिमा कुनै न कुनै चोट र आघात उपयोग गर्ने अवसर परिवार वा परिवार सदस्यमा प्राप्त हुनुपर्दछ र त्यो अचानक उत्पन्नभई समाज र सरकार र राष्ट्रमा प्रकट हुन्छ र त्यसको खोजी, अनुसन्धान राष्ट्र र सरकारले खोजी गरी समस्या समाधान गर्न तयार हुन्छ ।

परिवारमा बाधा-बन्धन र दूषित हुने कैयौँ कुराहरु छन् । त्यस मध्ये एउटा कुरा यसमा प्रकट भएको छ । यो हो गर्भ देखि बौद्धिक अपाङ्ग भएर जन्मेका शिशु र जन्मेपछि भएका बौद्धिक अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिहरु । यी राष्ट्रमा प्रकट हुन नआएका र यिनीहरुले राष्ट्रमा के कसरी बाधा पुऱ्याएका छन् ? यिनीहरुको समस्या कसरी समाधान गर्ने, राष्ट्रको लागि प्रकाश पार्न खोजिएको छ ।

एउटा बौद्धिक अपाङ्ग बालबालिका वा व्यक्तिको कारण सिंगो परिवारले दुःख, कष्ट, समस्या र अशान्ति भोगेको छ र त्यो परिवार दूषित भएको छ । राष्ट्रमा आय आर्जन गर्ने परिवारको ढोका बन्द गरेको छ । मानिस भएर जन्म त लिएको हो तर विवेक, सम्झने शक्ति दूषित भएर गुमेको छ र परिवारलाई के गर्नु पर्छ ? संसार के हो ? कसरी चलेको छ र म के हुँ ? मैले के गर्नुपर्छ भन्ने गुमेको छ । उसको कारणले परिवारमा भएका सदस्यहरु हैरान हुन्छन् र काम

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

गर्ने, आय-आर्जन गर्ने वातावरण नै भताभुङ्ग भएको हुन्छ । यही कारण राष्ट्रलाई पनि ठूलो घाटा छ । हालका परिवारले त यो समस्या भोगिरहेका छन् तर के पछि अरु परिवारमा पनि यी समस्याहरु नआउलान् त ? अवश्य आउन सक्छ । संस्थाको पंक्तिमा रहनेले यो समस्या भोगेको छ । अरुहरुको समस्या हेर्दै थियौं पछि यो पंक्तिमा पनि यो समस्या उपभोग गर्नुपर्थो । यसकारण नेपाल सरकार शासकको टेबलमा पुग्नु हुनेहरुलाई जानकारी गराई, यी दैनिक जीवनमा रोई राख्नु भएका र समस्या भोग्नुभएकाहरुको यथार्थता राज्यसत्तालाई जानकारी गराई कसरी यिनीहरुको लागि सेवा सुविधा राज्यबाट प्राप्त गराउन सकिन्छ, यिनीहरुको जटिल समस्या परिवारमा अन्यौल र यी समस्याको कारण राज्यलाई आय-आर्जन गरी उत्पादनमूलक जनशक्ति तयार हुनुपर्नेमा राज्यलाई घाटा पुग्ने समाजको निर्माण भइरहेको समस्या उत्पन्न भएको हुँदा टेक्ने आधारको बुँदा निर्माण गर्नलाई “असंवादी कल्याण संघ नेपाल २०६७” “Autistic Welfare Association Nepal 2067 ”को स्थापना हुन गयो र यसले के गर्‍यो ? यसको निर्माणको खास कारण के थियो ? यसको महत्वपूर्ण भूमिका निम्नप्रकारले प्रस्तुत भएको हरफहरुमा उल्लेख गरी जानकारी गराइएको छ ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

मानव जीवनमा कुनै कुराको चोट नपरी ज्ञानको प्रारम्भ, त्यसको अनुसन्धान गर्न मन-मस्तिष्कले निश्चय गर्न सक्दैन, त्यो चोटको कारण एउटा छोरीको जन्म हो । त्यो छोरीको कारण अरु छोरा-छोरीको पनि अनुसन्धान गर्न प्रेरणाको साथै अनुसन्धान गर्ने अवसर प्राप्त भयो । त्यो छोरीको नाम



हो, सन्जिता (एलीशा) । जन्मिएको अवस्था, तिनको क्रियाकलाप र हिँडाई, बोलाई राम्रै होला जस्तो देखा पर्‍थ्यो । तर बेहोस हुने रोगले दिनप्रतिदिन आक्रमण गर्‍यो । तिनको अवस्था भन्भन् विग्रिदै गयो र तिनको स्वभाव आफ्नै संसारमा रमाउने जस्ता क्रियाकलाप देखा पर्‍न थाल्यो । तिनले संसारको कुरा बेवास्ता गर्ने, आफ्नै संसारमा रमाउने क्रियाकलाप देखाउन थालिन् । संसारको मूल्य के हो ? शर्म के हो ? मेरो जीवन मानव जीवनसँग सम्बन्धित हुनुपर्छ भन्ने

यावत कुराको ज्ञान गुम्दै गयो र कैयौं चिकित्सालयमा उपचार गर्दै जानुपर्‍यो, औषधि उपचारमा सक्दो खर्च भयो, यहाँसम्म कि जग्गा समेत बेच्नुपर्‍यो तर समस्या समाधान हुन सकेन् । उनी आफ्नै संसारमा रमाउन थालिन्, यता परिवारमा केवल अशान्ति, भन्भन्ट, समस्या, परिवारमा दूषित वातावरणको सृजना, भन्भन् वृद्धि हुँदै गयो र यो कैयौं समस्या समाधान हुनसक्छ कि भनेर विभिन्न संघ-संस्थामा जस्तै: हात्तिसार, सीतापाइला, कलंकी, पुरानो बानेश्वर, थिरवम आदि पाँच/छ ठाँउको संघ संस्थामा राखियो । तर समस्या जस्ताको त्यस्तै रह्यो र संघ/संस्थाका संचालकहरुलाई प्रश्न

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

गर्ने अवसर मिल्यो । के यी रोडरहेका सुस्त मनःस्थिति (Mentally Retarded), बौद्धिक अपांग(Intellectual Disabled), असंवादी, संसारको कुरा बेवास्ता गर्ने, (Autistic) विकृतात्मा (Autism) बालबालिका र व्यक्ति र यी समस्या भोगिराख्नु भएको अभिभावक हरुको समस्या समाधान गर्न नेपाल सरकार र राज्यसत्ताबाट केही पहल हुँदैन भन्ने प्रश्न भयो । नेपाल सरकारबाट केही हुँदैन, त्यहाँ कुरा राख्नु नै व्यर्थ छ भन्ने कुराहरु प्रस्तुत भएको कारण एउटा आधार बनाएर नेपाल सरकारलाई जानकारी गराउने र यिनीहरुको समस्या प्रस्तुत गर्न नेपाल सरकारमा जानको लागि राज्य सत्तालाई जानकारी गराउने प्रेरणाको साथै एउटा संस्था स्थापित गर्ने प्रेरणा जाग्यो र संस्था स्थापित गर्न सुस्तःमनस्थिति, असंवादी, आत्माविकृत भएका बालबालिका र व्यक्तिहरुको अभिभावकहरुको घर-घरमा गई उनीहरुको समस्या र परामर्श, सुझाव र जानकारीको अवसर मिल्यो ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

संस्था स्थापित हुनुअघि बौद्धिक अपाङ्ग व्यक्ति र बालबालिकाका अभिभावकसंगको भेटघाटमा भएका संवाद यहाँ प्रस्तुत गरिएको छ ।

हाँडीगाउँकी बासिन्दा सुसन महर्जनकी आमा प्रेममाया प्रजापति भन्छिन् :

यस्ता बालबालिकाका अभिभावकलाई अति समस्या छ, के गरेर मेरो बालकलाई सम्हाल्नु ? बिरामी हुँदा औषधी खुवाउन र चिकित्सालयमा उपचार गर्न समेत अभिभावकसँग खर्च हुँदैन । विद्यालयमा पठाउँदा भर्ना शुल्क र मासिक शुल्क तिर्न सकिदैन । रोजगारी छैन, बच्चा सम्हाल्नु कि काम गर्नु ? यो पनि समस्या छ । यस्तो बालक जन्मेको कारण माइतीमा नै बसिरहेकोछु । सबै आइपरेका समस्याहरु मैले नै समाधान गर्नुपर्दछ । नेपाल सरकारले हामीलाई रोजगारी दिएको भए बच्चाको संरक्षण हुने थियो । तर सरकारले यो पनि पहल गरेको देखिदैन । निजी विद्यालयमा राख्दा केही परिवर्तन हुन्थ्यो होला ! तर शुल्क तिर्न सकिदैन । यस्ता किसिमका बालबालिका र व्यक्तिलाई सरकारले नै सम्पूर्ण खर्च व्यहोरेर रेखदेख गरिदिए हुने थियो आदि, इत्यादि ।



असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

*डल्लुकी बासिन्दा अमृत शाहीकी आमा लक्ष्मी शाही र बुबा मणिरत्न शाही
को भनाई पनि लगभग उस्तै छ ।*

बालककी आमा धुरुधुरु रूँदै
भन्नुहुन्छ : यस बालकबाट हाम्रो
परिवारमा ठूलो समस्या उत्पन्न भएको
छ । यसलाई उपचार गराई राख्नुपर्छ ।
यसलाई रेखदेख गर्न कि आमा कि बाबा
नभई हुँदैन, भनेको कुरा केही मान्दैन ।
बोल्न त सक्छ, तर अत्यन्त अस्थिर छ ।
चलेको चल्यै गच्छ, जताततै हिडिरहन्छ ।
यसले त साँच्चै हैरान गरायो । हामीले कुन



जुनिमा के पाप गरेका थियौं ? त्यही पापको फल हो कि क्या हो ? छोरी सुत्केरी
हुँदा घरमा केही समय राख्न भनि ल्याएको थियौं । सुत्केरी छोरीलाई ल्याउन
नदिएर अरुको घरमा राखेर खान पुऱ्यायौं । अरुको घरबाट छोरीलाई उनको
घर पठाईदियौं । यस किसिमका बालबालिकाका अभिभावकहरुको
पीरमर्कालाई बुझेर सरकारले रोजगारी मिलाइदिने र तालिम दिने व्यवस्था
भई बालबालिका र व्यक्तिलाई कसरी सिकाउने र व्यवहार गर्ने तालिमको
व्यवस्था गरिनु अत्यन्त आवश्यक छ ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

काठमाडौं हाँडीगाउँ भीमसेनस्थान बसोबास गर्ने निर्दोष कुमार सापकोटाका

बुबा जगन्नाथ सापकोटा भन्नुहुन्छ :

मेरो छोरा निर्दोष कुमार सापकोटा का.म.न.पा.वडा नं.५ हाँडीगाउँ भीमस्थानमा जन्मभई यही बसोबास गर्दछ। उसको उमेर २१ वर्ष भयो। ऊ हेर्दा राम्रो छ, स्वस्थ र सुन्दर छ तर मानसिक रूपमा ऊ सुस्त छ। हामीले बोल्ने जस्तै दोहोरो बोल्न सक्दैन। आफ्नो लागि नियमित रूपमा राम्रोसँग लुगा लगाउन सक्दैन, साथै दिसा पिसाब गर्न पनि कसैले उसको साथ लागि दिनुपर्छ। सधैं उसको हेरचाहको लागि एकजना निरन्तर साथ लाग्नुपर्छ। विदेशमा यस्तो बच्चा र यस्ताको अभिभावकको लागि राम्रो व्यवस्था गरिएको हुन्छ भन्ने सुनिन्छ, तर हाम्रो देशमा सरकारले कुनै चासो नदेखाएको हुँदा मलाई साह्रै दुःख लाग्छ भनि जगन्नाथ सापकोटा आफ्नो भावना व्यक्त गर्नुभयो।



काठमाडौं त्रिपुरेश्वरका वासिन्दा महेश रानाको बुवा एक बहादुर राना
भन्नुहुन्छ :

यस्तो देशमा जन्म भयो, हाम्रो देश त साह्रै राम्रो लाग्छ, देश राम्रो भनेको प्रबन्ध राम्रो हुनुपर्ने हो तर भन्न पनि लाज लाग्छ, प्रबन्ध यस्तै छ । अरु देशहरुमा त यस्तो बालबालिका र अभिभावकलाई देशले अति चासो राखेर हेर्छ रे, औषधी किन्न रकम, उपचार गर्ने रकम, पालनपोषण गर्नलाई रकम,



विद्यालयको सबै शुल्क र व्यवसाय गरेर जीविका चलाउने

रकम समेत सरकारले दिन्छ, भन्ने सुनिन्छ । तर, हाम्रो देश नेपालमा त यसतर्फ पटककै वास्ता गरेको देखिदैन । आफ्ना छोराको लागि हामी दम्पति

र परिवारले दुःख भोग्नसम्म भोगिराखेका छौं । यस्तो पीडा कसले भोगको छ होला ? जो जस्ता बालबालिका छन्, त्यस्ता अभिभावकले मात्र यो अनुभव गर्न सक्छन् । अन्तर्राष्ट्रिय क्षेत्रमा त यस्ता बालबालिकाका अभिभावकलाई अनिवार्यरूपमा सरकारी कार्यालयमा काम दिन्छ रे, तर हाम्रो देशमा यस्तो व्यवस्था छैन ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

काठमाडौं बासिन्दा प्रकाश तामाङको आमा बुद्धिमाया तामाङ

हेर्नुहोस् के भनौ ? दुःख पनि अति, यो पीडा कसलाई पोखौं ? विद्यालयमा भर्ना गरेर उसलाई राखेको थिएँ । बाटो काटेर विद्यालयमा बसमा छोरोलाई पुऱ्याउन गाढो भयो । त्यसकारण विद्यालयबाट निकालेर घरमा राखेको छु । हामीमा यस किसिमको बालबालिका सम्बन्धी तालिमको जानकारी छैन, कसरी व्यवहार गर्ने ? केही थाहा छैन । सरकारबाट पाउने सहूलियत पनि केही थाहा छैन । कहाँ जानुपर्छ ? यस सम्बन्धी पनि केही जानकारी छैन । यस्ता बालबालिका वा व्यक्तिको लागि नेपाल सरकारले तालिम प्रशिक्षणको व्यवस्था गरिदिए राम्रो हुने थियो ।



भक्तपुर जिल्ला, दुवाकोट गा.वि.स. वडा नं.१ डेरा गरी बस्ने
प्रवीण सुनुवारको बुबा राजु सुनुवार भन्नुहुन्छ :

मेरो छोरोलाई ३ वर्षदेखि बेहोस हुने रोग लागेको छ । अहिलेसम्म निको भएको छैन । दिनको २,३ पटक बेहोस हुन्छ । कहिले १,२ दिन बिराएर पनि बेहोस हुन्छ । म घरको रंग रोगन गर्ने काम गर्छु । यस बालकका कारण मैले ठूलो समस्या भोगेको छु । लगातार औषधी खुवाउनुपर्छ । उपचार गर्ने खर्च हुँदैन, अति समस्या हुन्छ । छोरा ९ वर्षको भयो कतै विद्यालयमा भर्ना गरिदिउँ भनेपनि विद्यालय त्यस्ता विद्यार्थीलाई भर्ना गर्न मान्दैनन् । अहिले त छोरा बोल्छ, हिड्छ तर पछि यस्तै रोग लागिराख्यो भने पछि ज्यादै खराब हुन सक्छ, भन्ने पीर लाग्छ ।



असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

सर्लाही जिल्ला मूर्तिया गा.वि.स. वडा नं. ९ की बासिन्दा
बालकुमारी सुबेदीको ठूलो बुबा काठमाडौं धुम्बाराही पिपलबोट बस्ने
लोकनाथ सुबेदी भन्नुहुन्छ :

मेरो भाई कमल सुबेदीकी छोरी अहिले २२ वर्षकी भइन् । उनी आफैं कुनै काम जिम्मेवारीपूर्वक गर्न सकिदैनन् । उनलाई सधैं बुबा कि आमाले रेखदेख गर्नुपर्छ । छोरीको कारण योजनानुसार घरको काम गर्न असमर्थ हुन्छन् । सुस्त भएको कारण छोरीलाई विद्यालयमा भर्ना गर्न सकेका छैनन् । समय समयमा उनलाई उपचार गराई राख्नुपर्छ । उनीहरूलाई आर्थिक समस्या परिरहन्छ । त्यसकारण यस्तो बालबालिकाको लागि सरकारले सबै खर्च व्यहोरी आवासगृहको व्यवस्था गरिदिए हुने थियो ।



असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

का.म.न.पा.वडा नं.१ नक्सालकी

वासिन्दा प्रेम कुमारी श्रेष्ठ भन्नुहुन्छ

म र मेरो श्रीमान रत्नकाजी श्रेष्ठबाट रजनी श्रेष्ठको २०४३ साल माघ महिनामा जन्म भयो । उनी अहिले २४ वर्षकी भएकी छिन् । उनी जन्मेको ६ महिनादेखि बेहोस हुने रोग लाग्यो । उनलाई मैले उपचार गराई रहनुपऱ्यो । अहिले उनी सुस्त मनःस्थितिकी छिन् । उनी आफैँ केही गर्न सक्दिनन् । उनलाई मैले नै साथ दिनुपर्छ । उनीमा आफैँ जिम्मेवारीपूर्वक केही गर्नसक्ने क्षमता छैन । उनको कारण मैले जीवनभर समस्या भोग्नुपऱ्यो । मैले यस्ता बालबालिकाहरुलाई सरकारले हेर्नुपर्छ भनि निकै



ठाउँहरुमा कुरा राखेँ तर यसको सुनुवाई भएको छैन । मेरो छोरीलाई अहिलेपनि औषधी खुवाई राख्नुपर्छ । म हुँदासम्म त मैले रेखदेख गरेको छु । म पछि यिनको कसले रेखदेख गर्ने हो ? यो समस्या छ । यसकारण नेपाल सरकारलाई यो भन्न चाहन्छु कि यस्ता बालबालिकाहरुको लागि सरकारले सम्पूर्ण खर्च व्यहोर्नेगरी औषधी, रेखदेख गर्न र प्रशिक्षण दिन एउटा आवास गृहको निर्माण हुनुपर्दछ र देशमा आशीष आउँछ । नत्र यो देश यस्तो बालबालिकाहरुलाई अपमान गरेको कारणले श्रापित हुन्छ ।

मेरो छोरी जन्मिदा स्वस्थ थिइन् तर उनी जन्मेको ६ महिनापछि उनी एक्कासी विरामी परिन् । गाउँमा उपलब्ध स्वास्थ्यकर्मीको सल्लाह अनुसार औषधि (जीवाणु मार्ने औषधी) दिइयो तर यसले कुनै सुधार आएन । उनी च्याल चुहाउने, शरीर कडा हुने, आँखा एकहोरो हेर्ने भइन् । त्यसैले उनलाई उपचारको निमित्त काठमाडौंको कान्ति बाल अस्पतालमा भर्ना गरियो । डाक्टरले उनी मेनेन्जाइटिसले सताइएकी र उनको दिमागमा पानी जमिसकेकोले शल्यक्रिया गर्नुपर्ने सल्लाह दिनुभयो । हामीले डाक्टरको सल्लाह अनुसार नै शल्यक्रिया गर्‍यौ । यसले उनमा केही सुधार त ल्यायो तर वास्तवमा भन्नुपर्दा उनी श्रवणशक्ति कम भएकी र सुस्त अवस्थाकी भइन् । शरीरका हातखुट्टा लगायत अन्य अंगहरु तथा टाउको कडा भई चलाउन नसक्ने भइन् । त्यसपछि डाक्टरले उनलाई शारीरिक व्यायामका कक्षाहरु दिनको २ पटक दिन थाल्नुभयो । यसले उनमा आश्चर्यजनकरूपले सकारात्मक परिवर्तन ल्याईदियो । उनी शरीरका हातखुट्टा लगायत अन्य अंगहरु आफै चलाउन सक्ने, हिड्ने तथा टाउको पनि हल्लाउन सक्ने भइन् । एघार महिना पछि अस्पतालबाट घर ल्याइयो । उनी बोल्न, सुन्न नसक्ने तथा चञ्चल नभएपनि शरीर तन्दुरस्त अवस्थामा छ । अहिले उनी आठ वर्षकी भइन् । उनी बोलचालको निमित्त सांकेतिक भाषा प्रयोग गर्दछिन् । तर पनि समस्याबाट पूर्णतया मुक्त चाहिँ भैसकेकी छैनन् । केही महिनाको अन्तरालमा उनी मूर्च्छा पर्छिन् र केही समय उनको शरीरलाई मालिस गरिसकेपछि उनी होसमा आउँछिन् । उनको दिमागमा अबैपनि सानो नली जडान गरिएको छ । जसले उनको दिमागमा जम्मा हुने पानीलाई बाहिर निकाल्ने काम गर्दछ । अन्त्यमा, के भन्न चाहन्छु भने ४ वर्षमा



असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

कामको सिलसिलामा ५ वटा देश घुमे, जस्तै जर्मन, डेनमार्क, बेल्जियम, हल्याण्ड र स्पेन । ती देशहरूमा यस्ता बालबालिका र व्यक्तिको लागि सरकारले सबै व्यवस्था गरेको रहेछ । हाम्रो देशमा पनि यस्ता बालबालिकाहरूलाई सरकारले सबै व्यवस्था गरिदिए हुन्थ्यो भन्ने मेरो चाहना छ ।



असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

सुस्त मनःस्थिति बालक पवन श्रेष्ठको आमा शान्ति श्रेष्ठ (स्थायी ठेगाना
: सल्यानकोट गा.वि.स.वडा नं.६ हाल १०,१२ वर्षदेखि बानेश्वर, काठमाडौं)
भन्नुहुन्छ :

जब मेरो छोरोलाई ५ महिनाको उमेरमा भयंकर ज्वरो आएको थियो,
मैले उसलाई कान्ति बाल
अस्पतालमा भर्ना गरेको थिएँ । ऊ
दिनको १०,१२ पटक अचेत हुने
गर्दथ्यो । उपचारको क्रममा
डाक्टरहरुले निमोनियाको संकेत



फेला
पार्नु भयो ।
मैले
उसलाई केही
महिनासम्म
कान्ति बाल



अस्पतालमा राखें । अहिले मेरो छोरोको उमेर १४ वर्षको भयो । अहिले आएर
ऊ समय समयमा अचेत हुन्छ । उसलाई औषधि खुवाउन रु.३५००/-
महिनाको लाग्छ । म सँग कुनै जागिर छैन । मैले यो समस्यालाई समाधान
गर्न अरुको घरमा काम गर्छु । मेरो श्रीमान् मिठठु कृष्ण श्रेष्ठ सऊदी अरब
जानुभयो तर कामको समस्याको कारणले उहाँ नेपाल फर्किन सक्नुभएको छैन ।
मेरो विचारमा यस्ता बालबालिका र समस्या भएको
व्यक्तिलाई नेपाल सरकारले सबै खर्चको व्यवस्था मिलाई दिनुपर्दछ, भन्दै उहाँले
आफ्नो भनाई अन्त्य गर्नुभयो ।

आगमाया सुनुवारबाट छोरी एलिशा सुनुवार २०४६ साल वैशाख १० गते जन्मिन् । उनी जन्मेपछि काखैमा बिमारी परिन् । शरीर पहेलो भई कमलपित्त देखा पयो । केही समयपछि त्यो निको भयो । चार पाँच महिनाको अवस्थामा उनी बेहोस हुन थालिन् । उनी दिनमा चौध पन्ध्र पटकसम्म बेहोस हुन्थिन् । यसरी बेहोस हुन थाल्दा हामीले कान्तिबाल चिकित्सालयमा भर्ना गर्‍यौं । चिकित्सकहरुले उपचारको लागि धेरै प्रयास गर्नुभयो । उनको रोगको परिणाम छारे (मिर्गी) प्रमाणित भयो । त्यसपछि अस्पतालबाट मुक्त भइन् । बेहोस हुने केही कम त भयो तर पूरै निको भइन् । एक दिन दुई दिन बिराएर कहिलेकाहिं दैनिक जस्तो बेहोस हुने गर्थिन् । पटक-पटक गरेर आठ/दश महिना लगातार चिकित्सालयमा राख्नुपयो । खर्च त कति भयो कति, त्यो प्रकट गर्न पनि अफयारो लाग्छ । यस्तो बेहोस हुने रोगको कारण सुस्त मनःस्थिति हुँदै (असंवादी) संसारको बेवास्ता गर्ने भइ । यिनको लागि हेर्न मानिस दैनिक एकजना चाहिन्छ । अहिले उनी २१ वर्षकी भइन् । हप्ताको एक दुईपटक अहिले पनि बेहोस हुन्छे । यस्ता बालबालिका र व्यक्तिको लागि सरकारले सम्पूर्ण खर्च व्यहोरी आवास गृहको व्यवस्था गरिदिए हुन्थ्यो । यसतर्फ सरकारको ध्यान जानु नितान्त आवश्यक छ ।



यस किसिमका सम्पन्न अभिभावकका बालबालिका र व्यक्तिहरुको घर-घरमा घुमेर समस्या बुझ्ने प्रयास भयो । सम्पन्न परिवारका बालबालिका र



व्यक्तिको पनि समस्या र पीडा त कम थिएन तर सरकारको अनुदान प्राप्त भएको संघ-संस्थाबाट वा आफ्नै श्रोतबाट समेत विभिन्न मुलुकमा गई यस



किसिमको समस्याग्रस्त बालबालिकाको हित गर्ने किसिमका प्रशिक्षण पाएर आफ्नै जिम्मा राखेको पाइयो । उहाँहरुले यस्ता बालबालिकाहरुलाई सरकारी विद्यालयमा भर्ना गरेर राखेको पाइएन । घरमा नै राखेर हेरचाह गरेको देखियो । तर पनि कसैले यस किसिमका बालबालिका र व्यक्तिको हित गर्ने संघ/संस्था खोल्छ भने सहायता गछौं भन्ने भावना व्यक्त गर्नु भएको पाइयो ।

अभिभावकको संवाद र अवलोकनपछि के थाहा भयो भने त्यस्ता बालबालिका भएका घर परिवार र उनीहरूको व्यक्तिगत जीवनमा समेत अत्यन्त गम्भीर समस्या रहेको बुझियो । निम्न वर्गका परिवारका त्यस्ता समस्याग्रस्त परिवारमा भने त्यस्ता बालबालिकालाई ठीकसँग राख्न, विद्यालयमा शुल्क तिर्न असमर्थ भएको कारण विद्यालय पठाउन नसकेको, अभिभावकको खाने र आमदानीको बाटो केही नभएको, त्यस्ता परिवारलाई सरकारको तर्फबाट कुनै सहूलियत सुविधा प्रदान नगरिएकोले औषधी उपचार गर्न नसकेको यथाशक्य ऋण लिएर उपचार गर्दै जाँदा साहूको ऋणमा भन्-भन् विपत्तिमा फस्दै गएको र कहाँ कुन उपायले सरकारी वा समाजसेवी संस्थाबाट सहयोग पाइने हो, थाहा नभएर अव्यवस्थित भएको पाइयो ।

यी यावत कुराहरूलाई कार्यान्वयन गर्नको लागि संस्था स्थापित गर्ने सम्बन्धमा कुराकानी प्रारम्भ भयो । यो संस्था स्थापित हुनुअघि संस्थाको विधानको मस्यौदा र खेसा तयार गर्नुहुने अधिवक्ता शान्तिराम खतिवडाज्यू हुनुहुन्छ र हाल वरिष्ठ अधिवक्ता हुनुहुन्छ । संस्था स्थापित खर्च, कार्यसमिति सम्बन्धमा निकै जटिलता जस्तो उत्पन्न भयो र आफ्नै खर्च, आफ्नै परिचित व्यक्तिहरू र नातेदारहरूलाई राख्ने स्थिति उत्पन्न भयो । यो कुनै रहर होइन, बाध्यता कारण बन्यो । यी सबै मुख्य कारण थियो, आफ्नो हेरचाह आफै गर्न नसक्ने, असंवादी, संसारको कुराको बेवास्ता गर्ने, आफ्नै संसारमा रमाउने, बुद्धि-विवेक मस्तिष्कको अपांगता भएका बालबालिका र व्यक्तिहरूको बारेमा नेपाल सरकारलाई जानकारी गराउन यो संस्थाको निर्माणको मुख्य आधार थियो र २०६७ साल वैशाख २७ गते का.म.न.पा.वडा नं.२ टंगालमा “असंवादी कल्याण संघ नेपाल २०६७” (Autistic Welfare Association Nepal 2067) नामक संस्था दर्ता भयो । यस किसिमका बालबालिका र व्यक्तिको अभिभावकहरूको मनमस्तिष्कमा आघात पुगी यिनीहरूको सहयोगको लागि कहाँ जाने ? के गर्ने ? भन्ने नै कन्सेप्टमा सोच्ने विवेक बन्द भएको अवस्था हुन्छ । तापनि यसरी यिनीहरूको लागि खोजी गरिएन भने अरु कसले खोजी गर्ने भन्ने धारणा उत्पन्न भई खोजी गर्ने क्रममा नेपाल सरकारमा जाऔं

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

भन्ने कुरा गर्दा कसैको प्रतिक्रिया आयो त्यहाँ जानु भयो भने कमिसन नदिई यस्ताहरुको लागि कुनैपनि आर्थिक सहयोग प्राप्त हुँदैन भन्ने प्रतिक्रिया आयो र अन्धाधुन्ध विभिन्न एम्बेसी, एशिया बैंक अरु कतिपय ठाउँमा दौडधूप गरियो तर केही सहयोग कतैबाट भएन । यस अवस्थासम्म यो संस्थाको लागि कार्यालय भाडा, खाना-खाजा आफ्नै व्यक्तिगत खर्च, आजीवन सदस्य बन्नेहरुबाट प्राप्त भएको रकमले संस्था स्थिर राखी केही बालबालिकाहरुलाई खाजा, विद्यालय शुल्क प्रदान गरियो र सञ्चालन गर्दै गइयो । एकदिन आदरणीय एस दाज्यू सोदेम्बासँग भेट हुँदा संस्थाको समस्या बारे कुरा राख्दा भाई अमेरिकाको श्री टोम लासस्टरज्यूसँग कुरा गर्नुहोस् भन्नु भयो र मैले इन्टरप्रेटर गर्ने एकजना राखेर संस्थाको बारेमा कुरा गरें । अनि एकदिन ती बालबालिका र व्यक्तिको घर घुम्ने योजना बनाई चार पाँच घर घुमाएपछि उहाँले भन्नु भयो, यो ज्यादै पीडाको विषय मैले देखें, ज्यादै दुःख लाग्यो । कार्यालयको खर्च, बहाल, तपाईंको तलब भत्ता वा कार्यालय प्रयोजनका लागि म कुनै रकम दिन्न तर यी रोड्राखेका औटिस्टिक र अटिजम बच्चा र व्यक्तिको लागि यिनीहरुको खाजा रकम संस्थामा राखिएको यिनीहरुको विद्यालय शुल्क र अन्य रकम घर-घरमा दिनु तर तपाईंको लागि तलब भत्ताको बारेमा कुनै रकम दिइन्न । कुन श्रोतबाट हुन्छ, आफैँ व्यवस्था गर्नु भन्नु भयो ।

उहाँले २०६८ देखि २ जना देखि २०७४ सालसम्ममा ९ जना बालबालिका र व्यक्तिलाई सहयोग गर्नुभयो ।

यस्तो अवस्था आउनुको कारण सहयोगको लागि नेपाल सरकारमा कहाँ जानुपर्छ ? यसको श्रोत कहाँ छ भन्ने कुरा जानकारी नभएको कारण यो प्राप्त भएको अवसर गुम्यो । Save The Children र यस्तै अरु ठाउँमा पनि गइयो, तर कतैबाट सहयोग प्राप्त भएन किनकि हामी ठिक ठाउँमा गएनौ । यी सबै कुरा जानकारी नभएकै कारण व्यर्थ भयो ।

दर्ता भए पश्चात् यो संस्थालाई जीवित राख्नको लागि १२ वर्षसम्म बिना तलब भत्ता, खाजा र यातायात खर्चको भरमा आफ्ना परिवारलाई दिनुपर्ने समय समेत नदिई दैनिक खटेर कार्य गर्नुपर्थ्यो ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

यी बालबालिका, व्यक्ति र अभिभावकहरूको हक अधिकार, राज्यको कानूनभित्र पर्नुपर्छ भनी संविधान निर्माणको समयमा सुभाब समितिमा माननीय मन्त्री नरहरि आचार्यज्यूको नेतृत्वमा सुभाब समितिमा यस सम्बन्धको सुभाब तयार गरी सुभाबहरू पेश गरियो साथै नेपाली काँग्रेस, एमाले, माओवादी, रा.प्र.पा. विभिन्न पार्टी कार्यालयहरूमा यी रोड्कराइरहेका बालबालिका, व्यक्ति र अभिभावकहरूको नेपाल सरकारको कानूनभित्र पार्नको लागि संविधानमा पहल गरिदिनुहोस् भनेर निवेदन पत्रहरू प्रदान गरियो । विशेष शिक्षा सानो ठिमीमा उपनिर्देशक श्री वेदहरि दाहालज्यूलाई Autism Autistic शब्द शिक्षा ऐनमा परोस् भनी विशेष शिक्षामा पहल गरिदिनको लागि सुभाब परामर्श प्रदान गरियो । सम्माननीय सभामुखज्यूको कार्यालयमा यी पीडित अभिभावक, बालबालिका र व्यक्तिहरूको हकअधिकार नेपालको संविधानमा सुनिश्चित होस भनि प्रतिनिधि सभाका सदस्य माननीय श्री यज्ञराज सुनुवारज्यू, वरिष्ठ अधिवक्ता श्री हरि उप्रेतीज्यू, अधिवक्ता तथा वरिष्ठ राजनीतिज्ञ श्री लोककृष्ण भट्टराईज्यू, उप-निर्देशक श्री वेदहरि दाहालज्यू, राष्ट्रिय अपाङ्ग महासंघ नेपालको अध्यक्ष श्री सुदर्शन सुबेदीज्यू आदिको दस्तखत सहित सम्माननीय सभामुखज्यूलाई संविधानमा यिनीहरूको हक अधिकार कानूनमा उल्लेख होस भनि निवेदन दिएको दर्ता नं.१५० मिति २०७२।४।७ मा पत्र पेश भयो र हाल कानूनमा पनि उल्लेख भएको कुरा सर्वविदितै छ । यो असंवादी कल्याण संघ नेपालले मूल्य चुकाएकोले हो । सबै पहलकर्ता र कानूनमा समावेश गरिदिनुहुने कानूनविद्हरूलाई यो संस्थाद्वारा धन्यवाद र आभार व्यक्त गर्दछ ।

सहयोगको खोजी गर्दै जाने क्रममा एकजना आदरणीय मित्र उपनिर्देशकसँग हाम्रो भेटघाट र संस्थाको बारेमा कुरा गर्ने अवसर प्राप्त भयो र उहाँलाई प्रत्येक बालबालिका र व्यक्तिको बारेमा जानकारी दिँदै ती बालबालिका र व्यक्तिहरू संस्थाद्वारा शुल्क तिरेर राखिएको ठाउँमा घुमाए र उहाँले अवलोकन गर्नुभयो र विशेष शिक्षा समावेशी शाखामा प्रस्ताव सहयोगको लागि पेश गर्नुहोस् भन्नुभयो र जानी नजानी मिति २०७४/३/६ मा त्यहाँ प्रस्ताव पेश गर्नुभयो । विशेष शिक्षा

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

विभागबाट रु.१,१२,५००/-Autistic Welfare Association Nepal 2067 लाई प्राप्त भयो । यो प्राप्त भएको रकममा कुनै कमिसन संस्थाले नदिई प्राप्त भएको थियो । यो सहयोगले केही त भयो तर हात्तीको मुखमा जीरा जस्तो रकम भयो । यो सहयोग उपलब्ध गराउनुहुने सम्पूर्ण समुदायलाई यो संस्था धन्यवाद व्यक्त गर्दछ साथै शिक्षा ऐनमा Autism लाई कानूनमा समावेश गराउनुमा उपनिर्देशक श्री वेदहरि दाहालज्यू र उहाँको भाई शाखा अधिकृत श्री युवराज दाहालज्यूको ठूलो भूमिका थियो । उहाँहरुप्रति संस्था ऋणी भएको छ । यसको केही भनाई उपरोक्त हरफमा पनि उल्लेख भएको छ र सरकारको रकम प्राप्त गर्ने ढोका खोलिने शुरुवात उहाँहरुद्वारा भएको थियो । उपनिर्देशक श्री गणेश पौड्यालज्यू र शाखा अधिकृत श्री नारायण धमलाज्यूको पनि सहयोग छ ।

विशेष शिक्षा समावेशी शिक्षा विभागमा प्रस्ताव पेश गर्दा महिला बालबालिका तथा ज्येष्ठ नागरिक मन्त्रालयमा पनि Autistic Welfare Association Nepal 2067, असंवादी कल्याण संघ नेपाल २०६७ का.म.न.पा.वडा नं.२ टंगालको लागि सहयोग प्रस्ताव पेश गरिएकोमा रु.२,००,०००/- (अक्षरूपी दुई लाख) अन्तिम अवस्थामा निकासी भएको जानकारी भयो तर त्यो रकम चाँगुनारायण भक्तपुरको न.पा.को नाममा ठेगाना गल्ती भई त्यो रकम का.म.न.पा. टंगालमा ल्याउन पहल गर्दा आर्थिक वर्ष २०७४/२०७५समाप्त भएको कारण सो रकम प्राप्त हुन नसकि फिर्ता भई नेपाल सरकारको कोषमा नै रह्यो । यो रकम प्राप्त गर्नको लागि ३ महिना दैनिक पहल गरी काठमाडौं महानगरपालिकामा त ल्याइयो तर आर्थिक वर्ष समाप्त भएको कारण सो रकम प्राप्त भएन यसरी धेरै दुःख भोगेको कारण सहसचिव श्री वीर बहादुर राईज्यू, शाखा अधिकृत श्री ओम भट्टराईज्यू, शाखा अधिकृत श्री शोभा पोखरेलज्यू र अरु अधिकृतज्यूहरु ज्यादै दुःख मन गर्नुभयो । पुनः २०७६/२०७७ को लागि प्रस्ताव पेश गरेको कारण रु.४,००,०००/- (अक्षरूपी चार लाख) Autistic Welfare Association Nepal 2067 को लागि रकम निकासी भयो । यो रकम निकासीको लागि यस संस्थाको लागि मूल्य चुकाउनेहरुमा ज्यादै पहल गर्नुहुनेमा सहसचिव श्री

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

वीर बहादुर राईज्यू पछि सचिव हुँदै हाल लोकसेवा आयोगको माननीय सदस्य हुनुहुन्छ, श्री ओम भट्टराई शाखा अधिकृत हुनुहुन्थ्यो अहिले उप-सचिव हुनुभयो, श्री शोभा पोखरेलज्यू शाखा अधिकृत हुनुहुन्थ्यो हाल उप-सचिव हुनुहुन्छ साथै अरु नाम थाहा नभएकोहरूको पनि उच्च ओहोदामा जानुभएको छ र यस संस्थाको लागि सहयोगको ढोका खोल्नु हुनेमा भू.पू. सचिव श्री लाल शंकर घिमिरेज्यूको पनि ठूलो योगदान छ। यस संस्थाको लागि आर्थिक सहयोग गर्दा संस्थाबाट एक कप चिया पनि लिनु भएको छैन, कमिसनको त कुरै छाडौं। उहाँहरूको पवित्र सहयोग छ। त्यसकारण उहाँहरूप्रति Autistic Welfare Association Nepal 2067 ऋणी छ।

प्रस्तावमा पेश गरिएको रकम अनुसार रकम प्राप्त भएन, तापनि यस रकमबाट केही बालबालिका र व्यक्तिहरूको लागि ठूलो सहयोग भयो र कार्यालयको सामग्री, कार्यालय बहाल, विविध खाजा खर्च र यातायातको लागि ठूलो सहयोग भयो। यो रकम प्राप्त हुँदा कार्यालयमा कोभिड १९ ले लकडाउनको कारण कार्यमा निकै समस्या भयो तर कार्यसम्पन्न भयो। कोभिड १९ को कारण २०७७/२०७८ को लागि बजेट पेश गर्न ढिलो भयो र राष्ट्रमा जटिल अवस्था हुँदा मन्त्रालयमा जानुपनि संस्थाको कारण संक्रमण भयो भने ज्यान समेत जोखिममा पर्न सक्छ भनि गइएन तापनि संस्थाको रकम त असंवादी कल्याण संघ नेपालको लागि रु.४,००,०००/- निकास भएछ तर कोभिडको कारण जान र सम्पर्क गर्न नसकिएकोले उक्त रकम सरकारी कोषमा नै फिर्ता भयो। कोभिडको समस्या भएपनि हुलाकद्वारा २०७८/०७९ मा आ.व.२०७९/८० का लागि प्रस्ताव पेश गरिएको हुँदा २०७९/०८० श्रावण देखि खर्च हुनेगरि रु.५,००,०००/- (अक्षेरूपी पाँच लाख) Autistic Welfare Association Nepal 2067 को लागि बजेट निकास भयो बजेट निकासामा सहयोग गर्नुहुने सचिवज्यू, सहसचिवज्यू, उपसचिवज्यू, अधिकृतज्यू, शाखा अधिकृतज्यू अन्य हाकिमज्यूहरूलाई संस्था आभार व्यक्त गर्दछ, किनकि उहाँहरूसँग भेट समेत गरिएन र पनि संस्थाको लागि बजेट निकास गरिदिनु भयो। कमिसन उपलब्ध गरेर मात्र निकास हुन्छ भनेर बोल्नेहरूको लागि भुठ्ठो साबित भएको कुरा संस्थाद्वारा व्यक्त गर्दछ। आउँदा वर्षहरूमा भन्नु

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

ठूलो सहयोग हुने संस्थाद्वारा अपेक्षा गर्दछ । Autistic Welfare Association Nepal 2067 असंवादी कल्याण संघ नेपाल २०६७ तेह्र वर्ष पार गर्दै चौधौं वर्षमा हिँड्दै छ ।

यो संस्थाको जन्म भनेको बौद्धिक अपाङ्ग बालबालिका, व्यक्तिहरुका अभिभावकबाट रकम लिई संस्था चलाउने होइन । उनीहरुलाई नेपाल सरकारबाट र कोही दानी दातव्यबाट अर्जिवन्ती गरेर यस्ता बालबालिका र व्यक्तिहरुका आँखाबाट निरन्तर भरिरहेको आँसु कसरी पुछ्न सकिन्छ भन्ने हो र यस संस्थालाई यहाँसम्म ल्याउनलाई ज्यादै भूमिका खेल्नुहुनेहरुमा संस्थाद्वारा यसरी नामाकरण गर्न चाहन्छ ।

- यस संस्थालाई यस अवधिसम्म ल्याउनलाई चारजना महत्वपूर्ण व्यक्तित्वको नामाकरण गर्न संस्थाद्वारा आवश्यक छ । २०६८ साल देखि शुरुमा एकजना देखि सहायता गर्दै अन्तिम अवस्थामा ९ जना *Autistic* र *Autism* बालबालिका र व्यक्तिहरुलाई ६ वर्षसम्म सहायता गर्नुहुने मिस्टर टोम लासस्टर ।
- करीब १३ वर्षको उमेरमा *Autism* छोरी एलिसा का.म.न.पा. टंगालबाट हराएर ल.पु.न.पा.ग्वार्कोमा नालामा लडेर मृत अवस्था पुग्दा रेडियो नेपाल, कान्तिपुर टि.भी., कान्तिपुर न्यूज पत्रिका, गोरखापत्रमा प्रचार प्रसार गर्नलाई सहायता गर्नुहुने फ्रान्सेर क्लेटजेल जसको कारण छोरी एलिसालाई जीवन दिनुहुने र जीवन पाएको कारण यो संस्था स्थापित भयो जो कान्तिपुर न्यूज हेरेर फोनद्वारा जानकारी दिनुभएको हुँदा भेट्ने अवसर मिलाउनु हुने ।
- उदयपुर कटारी निवासी हाल चाँगुनारायण न.पा. वडा नं.२ दुवाकोट निवासी श्री सुकुमान सुनुवार उहाँ इण्डियन आर्मी हुनुहुन्थ्यो, आफ्नो परिवारका एक/एक सदस्यलाई आजीवन सदस्य बनाउनु हुने । प्रत्येक विदामा आउँदा संस्थाको लागि रकम दिनुहुने र संस्थालाई अफ्यारो पर्दा रकम सहायता गर्नुहुने र संस्थालाई मलजल गरी सहायता गर्नुहुने ।
- ओखलढुंगा जिल्ला रगनी गा.पा.का बासिन्दा हाल भक्तपुर मध्यपुर ठिमी न.पा. वडा नं.३, कौशलटार बासिन्दा श्री राम बहादुर सुनुवारज्यू वहाँ

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

ब्रिटिश आर्मीमा जागिरे हुनुहुन्थ्यो, उहाँले पनि संस्था संकट परेको बेला समय-समयमा रकम प्रदान गरी संस्थाको संकट टार्नुहुने उहाँ पनि एक महत्वपूर्ण व्यक्तित्व हुनुहुन्छ ।

ओखलढुंगा जिल्ला प्राप्चा गा.वि.स. वडा नं. १ प्राप्चा गाउँ बस्नुहुने वृद्ध आमा श्री धन कुमारी सुनुवारज्यूबाट साधारणसभाको लागि सहयोग गर्नुहुने । रामेछाप जिल्ला भुजी गाउँ बस्नुहुने हाल महालक्ष्मी नगरपालिका वडा नं. ९ लामाटार ठकुरीगाउँ बस्नुहुने श्री राजु सुनुवारज्यूबाट साधारणसभाको लागि सहयोग गर्नुहुने । संस्थाको छ महिनाको लागि घर बहाल तिर्न एकमुष्ट रकम प्रदान गर्नुहुने श्री कृष्ण प्रसाद पन्जलीज्यू १ वर्षको लागि साधारण सभा र अडिटको लागि रकम प्रदान गर्नुहुने श्री ज्ञान पन्तज्यू, १ वर्षको लागि अडिट र साधारण सभाको लागि रकम प्रदान गर्नुहुने श्री गुरु गुरुङ्गज्यू, १ वर्षको लागि अडिट र साधारण सभाको लागि रकम प्रदान गर्नुहुने श्री फ्रान्सेस कटजेलज्यू, मध्यपुर ठिमी न.पा. वडा नं.३ कौशलटार बस्नुहुने श्री गोपी सुनुवारज्यू बाट साधारण सभाको लागि सहयोग गर्नुहुने । संस्थालाई समस्या पर्दा ऋणस्वरूप आर्थिक प्रदान गर्नुको साथै संस्थाको लागि सहयोगी भूमिका निभाउनुहुने श्री डिक कुमार सुनुवारज्यू, यो संस्थालाई स्थिर राख्न जहिल्यै पनि हौसला र साहस प्रदान गर्नुहुने श्री भवनाथ पौड्यालज्यू, संस्थाको बारेमा सुभावा र सल्लाह दिनुहुने अडिटर डा. डोल प्रसाद दाहालज्यू, श्री छत्र बहादुर कार्कीज्यू, सानै उमेर भएपनि नेपाली भाषालाई अंग्रेजीमा उल्था र भनाईलाई अनुवाद गर्नुहुने प्रतिमा मुखियाज्यू, अंग्रेजी प्रस्तावमा सहयोगी भूमिका निभाउनु हुने श्री पासाङ्ग शेर्पाज्यू र नेपाली प्रस्ताव निर्माण गर्नुहुने श्री हिमाल बज्राचार्यज्यू संस्थाको निस्वार्थ सहयोग गर्नुपर्छ भन्नुहुने वरिष्ठ अधिकृत श्री गोपाल पोखरेलज्यू, वेभसाइट डिजाइनमा मिहिनेत साथ भूमिका निभाउनुहुने छोडवा शेर्पाज्यू र सबैको हौसला प्रदानबाट यो संस्था १४ वर्षसम्म जीवित रहेको कुरा यो Autistic Welfare Association Nepal ऋणी छ र संस्थाले धन्यवाद प्रदान गर्दछ ।

Autistic Welfare Association Nepal 2067 असंवादी कल्याण संघ नेपाल २०६७ स्थापित भएपछि संस्थालाई प्राप्त भएको रकम संस्थाको खर्च साथसाथै

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

बौद्धिक अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिको लागि उनीहरूकै अभिभावकले प्राप्त गर्ने गरी घर घरमा रकम प्रदान गरी प्रत्यक्ष लाभ पुग्ने गरी सहयोग गर्ने संस्था बनेकोले हामी यो संस्थामा रहनेहरू हर्षित छौं। यसैगरी आउँदा दिनमा यो संस्थाले रोइरहनु भएको प्रत्येक अभिभावकहरूले अझ धेरै सहयोग प्राप्त गर्नुहोस् भन्ने यो संस्थाद्वारा सदा कामना गरिरहनेछ।

यो संस्थाले गर्न खोजेको कुरा के हो ? गर्दै आएको कुरा, महत्वपूर्ण कुरा र यी रोइरहेका अभिभावक, बालबालिका र व्यक्तिहरूको सन्तुष्टि कसरी हुन्छ भन्ने नै हो। यी पीडित आफ्ना हेरचाह आफै गर्न नसक्ने, Autistic, Autism व्यक्ति, बालबालिका र अभिभावकहरूलाई समस्यामा नपारी नेपाल सरकार, दाता, राष्ट्रिय, अन्तर्राष्ट्रिय संघ संस्थाबाट सहयोग लिई सेवा सुविधा दिन सकिन्छ र सेवा गर्न सकिन्छ भन्ने हो। यिनीहरू आफै घर परिवार र समाजको देखाईमा ज्यादै पीडित छन् भने यिनीहरूलाई यति रकम देउ, यिनीहरूको हेरचाह र रेखदेख गर्न यति चाहिन्छ भनी बाध्यता गर्नु र यिनीहरूको आर्थिक संकलन गर्नु यिनीहरूलाई चोट पुऱ्याउनु हो। किनकि यिनीहरू आफै पीडित र तनाव बोकेका परिवारका सदस्य हुन्। यी पीडित अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिले समस्या बोकिरहेका छन्। यसकारण यो संस्थाले यसो गर्नु हुँदैन भन्ने नै संस्थाको उद्देश्य हो। यो संस्थाको विधानमा स्पष्ट छ, नेपाल सरकार र दाताबाट सहयोग लिई यी अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिहरूलाई सहयोग गर्ने भनी उल्लेख भएको हुँदा यिनीहरूको लागि यति रकम दिनुपर्छ भनी आर्थिक भारमा करकाप नगर्ने तर कुनै निकायबाट आर्थिक संकलन भएको खण्डमा उनीहरूको सेवा सुविधाको लागि प्रदान गर्ने र प्राप्त रकमको ३०% चाँहि संस्थाको लागि उनीहरूबाट लिने किनकि संस्थाले ३०% व्यहोर्ने भनी संस्थाको निर्णयमा उल्लेख भएको हुँदा संस्थाले नलिने हो भने संस्थामा ऋणको भारमा डुबेर संस्था नै संकटमा पर्ने भएकोले प्राप्त सुविधाको रकमबाट ३०% लिने व्यवस्था संस्थाले गरेको छ।

यदि कुनै निकायबाट यिनीहरूको लागि लक्ष्यानुसारको आर्थिक प्राप्त भयो भने शुरुमा ५ जना आफ्ना हेरचाह आफै गर्न नसक्नेहरूको लागि आफ्ना बालबालिका र व्यक्तिहरूलाई अभिभावक आफैले न्यूनतम नेपाल सरकारको

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

तलबीको रुपमा कार्यालयमा ल्याई अभिभावक आफै १०:०० बजेदेखि ४:०० बजेसम्म आफै हेरचाह गरी आफ्ना बालबालिका र व्यक्ति फर्काएर लैजान र ४ जना केही बुझ्न सक्ने बालबालिका र व्यक्तिहरुबाट अन्य संघ संस्थामा शुल्क, खाजा र पोशाकको व्यवस्था गरी अन्य संस्थाको रेखदेख गराउने संस्थाको उद्देश्य हो । जम्मा ९ जना बालबालिका र व्यक्तिहरुलाई यो वर्षको लागि व्यवस्था गर्ने र भविष्यमा प्राप्त आर्थिक वृद्धिअनुसार क्रमशः संस्थाको निर्णयानुसार संख्याको वृद्धि गर्दै लाने र यिनीहरुको लागि विज्ञ तालिम प्राप्त शिक्षकको व्यवस्था गरी दैनिक वा महिनामा ३/४पटक आई बौद्धिक अपाङ्ग बालबालिका, व्यक्ति, अभिभावकहरुलाई कार्यालयमा प्रशिक्षण तालिम दिने र घर/घरमा गएर परिवार सदस्यहरुलाई महिनाको २/३ पटक समय मिलाई तालिम प्रशिक्षण दिनु नितान्त आवश्यक भएको हुँदा आर्थिक स्रोत जुटेको खण्डमा यो पनि व्यवस्था गर्ने र तालिम प्रशिक्षण दिने ।

(आफ्नो बच्चा वा व्यक्तिको रेखदेख)

सरकारसँग प्रस्ताव गरेर आफै वा आफ्नो सहोदर नातेदारलाई रेखदेख गर्न नेपाल सरकारको कर्मचारीको रुपमा पारिश्रमिक लिएर आफ्नो बालबालिका र व्यक्तिको हेरचाह आफै गर्नु उपयुक्त हुन्छ किनकि अन्य व्यक्तिहरुको स्याहार सुसार र रेखदेखमा उपयुक्त स्याहार सुसार हुँदैन । किनकि यस्ता बालबालिका र व्यक्तिहरु लाई हामी प्रेमपूर्वक हेरविचार गर्नु भन्ने कुरा यसमा विश्वसनीयता छैन ।

यो हाते-पुस्तिका पीडा भोगेकाहरु, पीडा भोग्दै गरेका र भविष्यमा पनि यस्तो आइपर्नेको लागि तयारी पुस्तिका हो । एउटा बालिका जन्मेको कारण जो Autistic, Autism आफ्नो हेरचाह आफै गर्न नसक्ने २०४७ देखि २०६६ सम्म जम्मा २० वर्षको अनुभवबाट ज्ञान प्राप्त गर्ने अवसर बालिकाबाट मिल्यो । यी बालबालिका, व्यक्ति र अभिभावकहरुबाट यिनीहरुको नाउँमा हेरचाह शुल्क, तालिम प्रशिक्षण शुल्क लिनुको साथै संघ, प्रदेश र स्थानीय सरकार, राष्ट्रिय अर्न्तराष्ट्रिय एन.जि.ओबाट पनि लिने र दाताहरुबाट पनि रकम लिने तर यी अति समस्यामा परेका बालबालिका, व्यक्ति र अभिभावकको लागि हात लाग्यो

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

शून्य हुने र यी पीडामा परेकाहरु भन्नुभन्नु पीडित हुँदै जाने र घरमा अशान्ति भगडा अनमेल पीडाको अवस्था सृजना हुने र पीडा माथि भन्नु पीडा हुने जस्ता कुरा देखापरेको हुँदा यिनीहरुको लागि यी कुरा कसरी नेपाल सरकारमा जाहेर गर्न सकिन्छ, भन्ने उद्देश्यले जन्म भएको संस्था हो ।

यस्ता गतिविधि हो कि होइन भनि नेपाल सरकारले यिनीहरुको घर परिवारमा पनि अवलोकन गरी अनुगमन गर्नुपर्छ भन्ने संस्थाको उद्देश्य हो । साथै अब उप्रान्त जन्म हुने बालबालिका जन्म हुँदा उनीहरुमा सिजर बेहोस हुने, मृगी भयो भने कुनैपनि अस्पतालमा उपचार गर्दा पहिला त्यो बेहोस हुने वा मृगीको औषधि दिई बेहोस नियन्त्रण भएपछि मात्र अरु उपचार गरिनुपर्छ भन्ने यो संस्थाबाट हार्दिक अपेक्षा र अपिल गर्दछ ।

यी रुने र पीडामा पर्ने बालबालिका, व्यक्ति र अभिभावकहरुको लागि पाँचतारे होटलमा ठूला-ठूला कार्यक्रमको आवश्यक भन्दा यिनीहरुको प्राप्त हुने रकम यिनीहरु आफैले उपभोग गरी आफ्ना बालबालिका र व्यक्तिहरु, आफैले हेरचाह गर्न सक्नु भन्ने संस्थाको मूल उद्देश्य हो ।

अझ जटिल कुरा के भने ? कैयौं संघ संस्था खोल्नेहरुको भनाई यस्तो अभिव्यक्ति आउँछ । १६ वर्ष भन्दा माथि उमेरकोलाई भर्ना नलिन र हेरचाह नगर्ने र संस्थामा नराख्ने भन्ने साथै निकालिएको अवस्था पनि विद्यमान छ । बालबालिका सानो हुँदा र अभिभावक जवान जवानी हुँदा कैयौं रुपैयाँ उनीहरुबाट रकम लिएर कार्य गर्ने तर बालबालिका ठूलो र अभिभावक वृद्ध भएपनि कुनै निश्चित मार्ग नदेखाई ती अपाङ्ग व्यक्तिहरु र अभिभावकहरुलाई लथालिङ्ग छाड्ने यस्ता संस्था खोल्नेहरुले अन्धकारमा धकल्ने यस्तो हुनुहुँदैन भन्ने संस्थाको भनाई हो र यी राखिएका बौद्धिक अपाङ्ग, व्यक्तिहरु उनीहरुको व्यवस्था गरेर मात्र संस्थाबाट निकाल्नुपर्छ भन्ने संस्थाको उद्देश्य हो ।

नेपाल सरकारबाट शारीरिक अपाङ्गता, दृष्टिविहीन, श्रवण शक्तिविहीनको र अन्यहरुको लागि घर, कार्यालयमा कर्मचारीको व्यवस्था गरिएको छ भने

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

आफ्ना हेरचाह आफै गर्न नसक्ने, Autistic Autism, संसारको कुरा बेवास्ता गर्नेको लागि जमिन, भवन, कार्यालय, कर्मचारीको व्यवस्था गरिएको कुरा शून्य जस्तै छ, यस कारण संस्थाले सरकारबाट सहयोगको अपेक्षा गर्दछ ।

अर्को मुख्य कुरा प्रकट नगरी नहुने कुरा यो पनि संस्थाले उल्लेख गर्दछ । एन.जि.ओ., प्राइभेट कम्पनी ऐनबाट संघ संस्था खोल्नेहरुबाट कर्मचारीहरुको उचित तलबको व्यवस्था, कामबाट अवकाश हुँदा भविष्यमा प्राप्त हुने सेवा सुविधाको ग्यारेन्टी नभएको हुँदा, कर्मचारीहरुमा संस्थाको लागि काम गर्ने मनोबल नै गिरेको अवस्था सृजना भएको देखिन्छ । उचित तलबको व्यवस्था र अवकाश हुँदा प्राप्त हुने गोल्डेन ट्याण्डसेकको व्यवस्था भयो भने संस्थामा काम गर्ने कर्मचारीको मनोबल बढ्दछ, यसकारण संस्था यी कुराको अपेक्षा गर्दछ ।

Autistic, Autism बालबालिका र व्यक्तिहरुको लागि व्यवस्थापन गर्नको लागि के के कुराको आवश्यक छ भने कम्तिमा दुई/तीन रोपनीको जमिनमा कार्यालय भवन बन्नुपर्छ । यिनीहरुको लागि घरको अभिभावकहरु र कार्यालयमा प्रशिक्षण दिने विज्ञ शिक्षक हुनु आवश्यक छ । एकजना कुक र सहायक कुक, दुईजना सुरक्षागार्ड, एकजना मुख्य इन्चार्ज, यिनीहरुको रेखदेखको व्यवस्था कसरी भएको छ भनी जाँच गर्ने इन्चार्ज एकजना, चालक, सहचालक दुईजना, १५ दिनमा १ पटक नेपाल सरकारको थेरापी डाक्टर र यिनीहरुको सम्बन्धित चेक गरी औषधि वितरण गर्ने डाक्टर एकजना, एकाउण्टेन्ट एकजना, एकजना लुगा धुने र सफा गर्ने, अरु बौद्धिक अपांग बालबालिका र व्यक्तिहरुकै अभिभावकहरु कर्मचारीको रुपमा रेखदेख गराउने गरी व्यवस्थित किसिमले कार्य गर्ने । यदि पूरक बजेटको निकास भयो भने आर्थिक आयआर्जन, घर परिवारमा तनावमुक्त, परिवारहरुको काम गर्ने वातावरणको सृजना, अन्तर्राष्ट्रिय क्षेत्रबाट सरकारलाई आर्थिक आयआर्जन आदिको उपलब्धिमूलक कार्यहरु राष्ट्र र देशलाई हुनसक्छ । सरकारद्वारा यो व्यवस्था गर्न नितान्त आवश्यक छ भन्ने संस्था अपेक्षा गर्दछ ।

यस किसिमका बालबालिका र व्यक्तिहरुका अभिभावकहरुले ध्यान पुऱ्याउनुपर्ने महत्वपूर्ण कुराहरु यहाँ उल्लेख गरिएको छ । जस्तै : यिनीहरुको आफ्नै स्थान हुनुपर्छ, कसैसँग मिसाएर मिश्रित प्रक्रिया विधिद्वारा आफ्नो

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

हेरचाह आफै गर्न नसक्ने अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिको लागि उपयुक्त तालिम र शिक्षा हुन सक्दैन किनकि यिनीहरु आफै मागेर वा भावना व्यक्त गरेर कुनै कुरा लिन वा सिक्न सक्दैनन् यी आफ्ना हेरचाह आफै गर्न नसक्नेको लागि नेपाल सरकारले छुट्टै व्यवस्था गर्नु नितान्त आवश्यक छ किनकि संसारकै कुरा बेवास्ता गर्छन् । यस्ता बालबालिका र व्यक्तिहरुलाई रुपैयाँ पैसाको महत्त्व हुँदैन ।

यिनीहरु आफैले दृष्टिविहीन, सुस्त श्रवण र पूर्ण श्रवण विहीनको लागि संरक्षण गर्नुपर्दछ भन्ने ज्ञान विवेकहरु हुँदैन । कक्षामा अनुशासन वा संरक्षण गर्नुपर्छ भन्ने ज्ञान हुँदैन, यसकारण मिश्रित शिक्षा हुन सक्दैन । यी बालबालिका व्यक्तिहरुको अभिभावकबाट रकम लिएर बाध्यता गराउने वातावरण कुनैपनि संघ संस्थाले गर्नु भनेको यिनीहरुलाई समस्यामा पार्नु र धोका दिनु हो । यी समस्यामा परेका व्यक्ति, बालबालिकाहरुबाट तालिम, हेरचाह गर्न वा तालिमको लागि रकम प्रशस्त लिने र त्यस्तै नेपाल सरकार, स्थानीय सरकार, अन्तर्राष्ट्रिय संघ संस्थाबाट पनि रकम लिएर संस्था सञ्चालन गर्न भनेको यी पीडित अभिभावक, बालबालिका र व्यक्तिहरु माथि अन्याय र घोर अपराध हो । यसकारण यो संस्थाले यो कार्य गर्नु हुँदैन, भन्ने संस्थाको उद्देश्य हो ।

अभिभावकहरुलाई आत्मनिर्भर र ध्यान पुऱ्याउनु पर्ने कुरा

संस्था आत्मनिर्भर हुने दुई आधार छन कि दाताबाट प्राप्त रकम बैकमा अक्षयकोषको व्यवस्था गरी त्यसको व्याजबाट संस्था सञ्चालन कि नेपाल सरकारद्वारा आवश्यक रकममा पूर्ण सहयोग भएको खण्डमा संस्था पूर्ण आत्मनिर्भर हुनेछ । साथै यिनीहरुको तालिमको लागि कार्यालयबाट प्रशिक्षक पठाई घर परिवारमा नै तालिम दिन नितान्त आवश्यक छ ।

(खाना)

बौद्धिक अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिहरुलाई खाना खुवाउन सबै खाना दिनुपर्छ । यो वा त्यो दिनु हुँदैन भनेर बन्देज नगर्नुहोस् । सबै खानेकुराहरु खान दिने तर कोक चिल्लो पदार्थ ज्यादा प्रयोग गर्नु हुँदैन र सन्तुलित भोजन मिलाएर खुवाउनु राम्रो हुन्छ ।

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका
(बेहोस हुने, मिर्गी)

बेहोस हुने बालबालिका र व्यक्ति छन् भने नियमित औषधि सेवन गराउनु होस् तर होसियार हुनुहोस्, तर्साउने, चप्पल सुघाँउने, धामी-भाँक्री लगाउने काम गर्नुहुँदैन । बेहोस हुने बालबालिका वा व्यक्ति अस्पतालमा पुग्दा बेहोस भयो भने ऊ होसमा आएपछि मात्र उपचार गराउनुहोस् किनकि हतपत्त बेहोसकै अवस्थामा उपचार गर्दा त्यस्ता बालबालिका र व्यक्तिको मृत्यु हुनुको साथै धेरै रुपैया पैसाहरु खर्च भएको रेकर्ड छ । भरसक नेपाल सरकारको चिकित्सालयमा मात्र उपचार गराउनुहोस् ।

(थेरापी)

बौद्धिक अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिहरुका लागि शारीरिक थेरापी गराउनु नेपाल सरकारसँग सहयोग मागी आफै तालिम लिएर आफैले आफ्नो बच्चा वा व्यक्तिलाई थेरापी गर्न अति उत्तम हुन्छ । कार्यालयबाट प्रशिक्षक बोलाई घर परिवारमा नै तालिम लिनु उपयुक्त छ ।

(प्रमाण-पत्र)

के तपाईंको बौद्धिक अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिको आवश्यक सबै प्रमाण-पत्र तयार गर्नु भएको छ ? जस्तै : अपाङ्ग कार्ड, नागरिकता, जन्मदर्ता र परिचयपत्र आदि ईत्यादि । यदि तयार गर्नु भएको छैन भने अभिभावकको ठूलो पाप हो, त्यसकारण सबै गर्नु आवश्यक छ ।

(घरको शान्त वातावरण)

घरको वातावरण सकेसम्म शान्त र रमणीय बनाउनुहोस् । अपाङ्ग बालबालिका र व्यक्तिहरुलाई पूर्वजन्मको साहु, अलक्षीणा, मर्न नसकेको, मरिदिए हुन्थ्यो भनेर तपाईं लगायत परिवारको सदस्यहरुले कहिल्यै यस्ता घृणाजनक शब्द प्रयोग नगर्नुहोस् । नेपाल सरकारको आवश्यकता परे नेपाल सरकारको ढोका घच्चच्याउन अफ्यारो नमान्नुहोस् किनकि सरकारको सहयोग चाहि स्थायित्व

असंवादी कल्याण संघ नेपाल (AWAN) को हाते पुस्तिका

हुन्छ । अरु कुनै निकाय वा दाताबाट गरेको सहयोग टुट्न सक्छ र तपाईंहरूको बालबालिका र व्यक्तिहरूको भविष्य अन्यौलको अवस्था सृजना हुन्छ ।

यो हाते पुस्तिकाले भविष्यमा क्रमशः यस्ता बालबालिका र व्यक्तिको बारेमा नयाँ जानकारी दिनेछ भन्ने यो संस्था अपेक्षा गर्दै यो हाते पुस्तिका अहिलेको लागि कलम बिसाउँछ ।