

# नेपालमा अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूसँग गुणात्मक अनुसन्धान गर्न सहभागितामूलक समावेशी विधिको विकास: पारडनको अंशको रूपमा ।

## परिचय

पहुँच, सञ्चार, सुरक्षा र नैतिकरूपमा हुने कठिनाईका कारणले अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूलाई प्रायः अनुसन्धानमा सहभागि गराइँदैन। तर उनीहरूको जीवनको बारेमा प्रत्यक्ष उनीहरूबाटै सुन्नु महत्त्वपूर्ण हुन्छ र उनीहरूको सहभागिताले अनुसन्धानकर्ताहरूलाई सहभागितामूलक विधिहरू निर्माण र उल्लेखित केहि चिन्ताहरूलाई सम्बोधन गर्न मद्दत गर्छ।

कोभिड-१९ महामारीमा सहभागितामूलक प्रतिकार्यको लागि र अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूसँग कसरी अनुसन्धान गर्न सकिन्छ भन्ने कुराको बुझाई अभिवृद्धि गर्न हामीले अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूसँग सहभागितामूलक साधन र विधिहरूको विकास र प्रयोग गर्‍यौं। यहाँ हामी कुन विधिले सर्वोत्कृष्ट काम गर्‍यो र हामीले के सिक्‍यौं भन्ने कुरा छलफल गर्‍यौं।



## सहभागीहरू

११ देखि १७ वर्ष उमेरका मध्यम र अति अशक्त अपाङ्गता भएका बाह्रजना किशोर-किशोरीहरू (पाँचजना किशोरीहरू, सातजना किशोरहरू)। जसमध्ये सातजना शारिरिक अपाङ्गता भएका (तीनजना बहुअपाङ्गता भएका), दुईजना दृष्टी सम्बन्धी अपाङ्गता

भएका, तीनजना बोलाई र दुईजना सुनाई सम्बन्धी अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरू थिए। हाम्रा सहभागीहरू नेपालका दुर्गम पहाडहरूमा बस्दथे (उदयपुर र म्याग्दि जिल्ला)।

## तयारी

हामीले किशोर-किशोरीहरूलाई अपाङ्गता भएका स्थानीय व्यक्तिहरूका संस्थाका माध्यमबाट पहिचान गर्‍यौं। हामीले सजिलोसँग पढ्न सकिने सहमतिपत्र विकास गर्‍यौं र किशोर-किशोरीहरू र सहभागीहरूसँग सहमति लियौं। हामीले

हेरचाहकर्ता र सहभागीहरूसँग उनीहरूलाई के गर्दा सजिलो हुन्छ र के विशेष आवश्यकताहरू छ भनेर सोध्यौं। हामीले सहभागीहरूलाई उनीहरूलाई अन्तर्वार्ता गर्न आफ्नो साथी वा दाजुभाई, दिदीबहिनीको सहयोग आवश्यक भए नभएको कुरा सोध्यौं।

## तथ्याङ्क सङ्कलन

हामीले उनीहरूको कोभिड-१९ माहामारीका अनुभवको बारेमा छलफल गर्न सरल प्रश्नावली प्रयोग गर्थौं। हामीले खुला प्रश्न, बन्द प्रश्न, काल्पनिक कथाहरू र सहभागीहरूको कथाहरू प्रयोग गर्थौं। हामीले प्रयोग गरेका अन्तरक्रियात्मक साधनहरूले छलफललाई मद्दत गर्थे: जसमा चित्रहरू, स्थानिय पहिरनमा पुतलीको परिवार, चित्र-कथाको शृंखलाहरू, विभिन्न भावना झल्काउने चार्टहरू (जहाँ बालबालिकाहरूले आफ्नो भावना झल्काउने कुराहरू औँठाछापको माध्यमले बताउन सक्छन्),

टाँकहरू प्रयोग गरिएको एउटा ठूलो नरम डाइस (प्रश्नउत्तरलाई खेलमा बदल्न), नम्बर राखिएको सिसाकलमहरू (कथा बनाउन), रंगिन सिसाकलम र कागजहरू प्रयोग भए।

अवलोकन र छलफलबाट हामीले निम्न समझदारी विकास गर्थौं:

१. कुन साधनहरूले कुन किसिमको अपाङ्गता भएका कुन सहभागीहरूसँग सबैभन्दा राम्रो काम गर्थे
२. कुन साधनहरू सहभागीहरूले मन पराए।
३. साधन र विधिहरूलाई कसरी सुधार गर्ने।

तालिका १ ले कुन साधनहरूले कुन किसिमको अपाङ्गता भएका कुन सहभागीहरूसँग सबैभन्दा राम्रो काम गर्थे भन्ने कुरा चित्रित गरेको छ।

साधनहरू	प्रयोजन	राम्रो काम गर्छ	ठीकै काम गर्छ
नम्बर राखिएको सिसाकलम	उनीहरूको आफ्नो कथा भन्नको लागि कथाको संरचना बनाउन सहयोग गर्न। विचारहरूलाई व्यवस्थित गर्न।	दृष्टिसम्बन्धी अपाङ्गता सुनाई सम्बन्धी अपाङ्गता	बौद्धिक अपाङ्गता
पुतलीहरूको परिवार	विभिन्न व्यक्तिबारे सौचन र बोल्न सहयोग गर्ने खेलन मिल्ने, रङ्गिन र स्पर्श गर्न मिल्ने।	लगभग सबैजना	उमेर ढल्केका कम रुची भएका बच्चाहरू।
प्रश्नहरू सहितको डाइस	प्रश्न-उत्तरलाई खेल जस्तो बनाउन। सक्रिय, रङ्गिन र स्पर्श गर्न मिल्ने। सहभागीहरूका लागि आफै पनि प्रश्नहरू पढ्न मिल्ने सम्भावना भएको।	सबैजना	
चित्रकार्ड र कथाहरूको अनुक्रम	कथाको दृश्यको पाटो देखाउन। छलफल, बुझाइ र ध्यान केन्द्रित गर्न।	शारीरिक अपाङ्गता सुनाइ सम्बन्धी अपाङ्गता	बौद्धिक अपाङ्गता दृष्टि सम्बन्धी अपाङ्गता
संस्थाहरूको चित्रकार्डहरू र अवस्थाहरू	सहभागीहरूलाई प्रश्न बुझ्न र सम्भावित उत्तरबारे सोच्न सहयोग गर्न।	शारीरिक अपाङ्गता सुनाइ सम्बन्धी अपाङ्गता बौद्धिक अपाङ्गता	दृष्टि सम्बन्धी अपाङ्गता
अनुहारका मनोभाव झल्काउने चित्रहरू	भावनहरुबारे सोच्न र प्रकट गर्न सहयोग गर्न।	शारीरिक अपाङ्गता सुनाइ सम्बन्धी अपाङ्गता बौद्धिक अपाङ्गता	दृष्टि सम्बन्धी अपाङ्गता
मनोभाव झल्काउने चार्ट (औँठाछाप प्रयोग गरेर)	भावनाहरुबारे सोच्न र प्रकट गर्न सहयोग गर्न।	शारीरिक अपाङ्गता सुनाइ सम्बन्धी अपाङ्गता	बौद्धिक अपाङ्गता दृष्टि सम्बन्धी अपाङ्गता

## सिकिएका मुख्य पाठहरू

### लचकता

सहभागीका सामु धेरै साधनहरूसामथ प्रस्तुत हुँदा अनुसन्धानकर्ताले उपर्युक्त साधन छनौट गर्न र आवश्यकता अनुसार तरिकालाई परिवर्तन गर्न पनि सक्छन्। जस्तो कि, बढि उमेरकाले भन्दा कम उमेरका किशोर-किशोरीहरूले पुतलीलाई बढि चाख लाग्दो पाए। सहभागीले गर्ने छनौट उनीहरूको उमेर, सीप, चाहना र उनीहरूलाई चाहिने सहयोगको आवश्यकतामा भर पर्‍यो। सहभागीहरूले प्रश्नहरूबाट विश्राम लिँदै चित्र कोर्न र खेलन सक्नु भनेर अनुसन्धानकर्ताहरूले सहभागीहरूकै गतिमा अन्तर्वार्ता लिएका थिए।



## छनौट गर्न र सहभागी हुनका लागि समर्थ बनाउने

कुन साधन प्रयोग गर्ने भनेर सहभागीहरूले नै छाने र साधनहरूमा पनि छनौटहरू उपलब्ध थियो । जस्तै: कथाहरू विभिन्न किसिमका अपाङ्गता र उमेर भएका किशोर र किशोरीहरूका बारेमा थिए । सहभागीहरूले कुन कथाको बारेमा छलफल गर्ने

भनेर छनौट गरे । भावना झल्काउने चार्टहरूले सहभागीहरूलाई आफ्नो अनुभूति भौतिकरूपमै कागजमा इङ्गीत गर्न समर्थ बनायो । अन्तर्वार्ता लिइनु आफैमा एउटा नौलो अनुभव भएकोले अन्तर्वार्तालाई रमाइलो बनाउनु महत्त्वपूर्ण थियो ।

## ठोस र स्थानीय साधनहरू:

हामीले विद्युत वा ईन्टरनेट सेवा आवश्यक नपर्ने साधनहरूको प्रयोग गर्थौं र हामीले एकजना नेपाली चित्रकारको सहयोगले सजिलो र स्थानलाई सुहाउँदो आकृतिहरूको प्रयोग गर्थौं । चित्रहरूमा एकदम धेरै विवरणहरू भएमा सिकाइसँग सम्बन्धित

अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूको ध्यान विचलित हुन सक्ने हुनाले छुन मिल्ने, खेल्न मिल्ने, यताउता लान मिल्ने र प्रयोग हुने साधनहरूको विकास गर्नु आवश्यक थियो ।



## ध्यान केन्द्रित गर्ने साधनहरू र वाल

किशोर-किशोरीहरूले वयस्कहरूसँग कुराकानी वा सञ्चार गर्दा अप्ठ्यारो अनुभव गर्न सक्छन् र यताउती चलन आवश्यक ठान्न सक्छन् । सहभागीहरूलाई वयस्कहरूसँग कुराकानी गर्दा सजिलो अनुभूति गराउन, हामीले उनीहरूलाई महत्त्वपूर्ण हुने कुराहरू गर्थौं । हामीले उनीहरूका सहोदर दाजु-दिदि (शिक्षक, अनुसन्धानकर्ता वा अन्य अधिकारीको सट्टा) हरूको अनुकरण गर्ने प्रयास गर्थौं र उनीहरूको रूची कायम राख्न साधनहरूको प्रयोग गर्थौं ।

सहभागीहरूले केहि चिजहरूमा ध्यान केन्द्रित गर्न पाउँदा, समान्त पाउँदा वा छुन पाउँदा रमाए । जतिबेला सहभागीहरूले अनुसन्धानकर्तालाई प्रत्यक्ष आँखा जुधाएर हेर्नु परेन त्योबेला प्रश्न-उत्तर पनि सजिलो भयो । डाइस प्रयोग गर्नुको उद्देश्य तथ्याङ्क संकलनलाई खेलको रूप दिनु थियो तर यसलाई महशुस गर्न र यताउता फ्याक्नको लागि ध्यान केन्द्रित गर्ने वस्तुको रूपमा पनि प्रयोग गरियो ।

## आचारसंहिता

सुरक्षा प्रोटोकल, मञ्जुरीको प्रकृया र जवाफदेहिताको संयन्त्र सबै लागू गरिएको थियो । हामीले सहभागीहरूलाई समय दिए वापत धन्यवाद स्वरूप उपहार पनि दियौं । सहभागीहरूले उनीहरूलाई दिक्क लागेको वा थकाइ लागेको सङ्केत गरे र त्यसबेलामा

उनीहरूले विश्राम लिन वा अन्तर्वार्ता पुरै रोक्न पनि सक्थे । आचारसँग सम्बन्धित चिन्ताहरू, अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूलाई सुरक्षित रूपमा अनुसन्धानमा सहभागी गराउन सावधानीपूर्वक योजना बनाएर कम गर्न सकिन्छ ।

## समय

तुलनात्मक रूपमा थोरै सहभागीहरू भएकाले दुर्गम स्थानहरू पुग्न हामीसँग समय थियो । अनुसन्धानको बारेमा बुझाउन, परिवारमा चिनापरिचय गर्न, सहभागीहरूको रूची र आवश्यकता

बुझेर रणनीति बदल्न हामी घरपरिवार भेट्न पटक-पटक जान सक्यौं ।

## तालिम र सहयोग

अनुसन्धानकर्ताहरूसँग गम्भीर अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूसँगको अनुभव सिमित मात्र थियो र उनीहरूले त्यस सम्बन्धी चारदिनको तालिम लिए । हामीले अनुसन्धानकर्ताहरूमा सहभागीप्रति लचिलो हुने र सकेसम्म सहभागीहरूको अगुवाइलाई बढावा दिने खालको आत्मविश्वास विकास गर्ने प्रयास गर्नुभयो । तालिमका क्रममा प्रयोग गरिएको भूमिका निभाउने अभ्यास र अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूसँग गरिएको प्रारम्भिक परिक्षण उपयोगी थियो साथसाथै अनुसन्धानकर्ताहरूले फिल्डमा काम गरिरहेको बेलामा उनीहरूलाई लिखित र मौखिक प्रतिक्रिया अनि सुझावहरू दिनु पनि एउटा महत्त्वपूर्ण काम थियो ।



## निष्कर्ष

हामीले अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूको सहभागी गराउने साधनहरू प्रयोग गरेर उनीहरूको कोभिड-१९ को अनुभवबारेमा चाखलाग्दो तथ्याङ्क सङ्कलन गर्नुभयो । हाम्रो उदाहरणले अरूलाई मानवीय आपतकालिन अवस्थाहरू र कोभिड-१९ महामारीको

प्रतिकार्यहरूलाई सूचित गर्नको लागि अपाङ्गता भएका किशोर-किशोरीहरूसँग समावेशी अनुसन्धान गर्न प्रोत्साहित गर्न सक्छ ।

## Reference

- [1] Thompson S, Cannon M, Wickenden M, et al. Exploring Critical Issues in the Ethical Involvement of Children with Disabilities in Evidence Generation and Use, 2020.

**यो अनुसन्धान यु.के. आर्ट्स एण्ड ह्युम्यानिटिज रिसर्च काउन्सिलको सहयोगमा भएको हो । यस अनुसन्धानका सल्लाहकार समितिका सदस्यहरू, म्याग्दि अपाङ्गता संघ, महिला अपाङ्गता संघ, उदयपुर र यस अनुसन्धानमा सहभागी किशोर-किशोरी तथा उनीहरूका साथीहरू र परिवारलाई धन्यवाद ।**

## थप जानकारीका लागि कृपया

joanna.morrison@ucl.ac.uk वा niraj.poudyal@ku.edu.np मा सम्पर्क गर्नुहोला ।

वेबसाइटमा जानका लागि: <https://www.ucl.ac.uk/global-health/research/z-research/pardan> वा <https://www.drc.edu.np>

हाम्रो चलचित्र हेर्नेको लागि: <https://youtu.be/KwlpsH07syY>

