

# ‘सं’चार

संवादपत्रिका

संपर्क - संवाद - संविती - संदर्भ

खाजगी वितरणासाठी

वर्ष चौथे

अंक दूसरा

ऑक्टोबर २०१७

मित्रमैत्रिणींनो,

जे शुभार्थी आपल्या मासिक बैठकांना उपस्थित राहू शकतात त्यांच्याशी आमचा संपर्क असतो, संवाद होऊ शकतो. पण जे येऊ शकत नाहीत त्या गृहस्थ किंवा शय्यास्थ शुभार्थींचं काय? या संवादपत्रिकेद्वारे त्यांच्यापर्यंत, त्यांच्या शुभंकरांपर्यंत, पोचण्याचा आम्ही प्रयत्न करित असतो.

मी विशेष प्राधान्यानं शय्यास्थ किंवा शय्याग्रस्त शुभार्थींसाठी श्रवणोपचार पद्धती (‘ऑडिओ थेरेपी’) सुचवतो आहे, स्वानुभवातून. मधल्या तीन महिन्यात मी स्वतःच जवळजवळ पूर्णपणे शय्याग्रस्त अवस्थेचा अनुभव काही काळ घेतला आहे. शुभार्थींचा मेंदू झोप, ग्लानी, बेशुद्धी अशा काही कारणाने विश्रांती घेत असेल तेव्हाची गोष्ट वेगळी पण मेंदू जागा आहे, व्यवस्थित काम करतो आहे अन् आपण उठूही शकत नाही, नुसतं पडून राहण्याखेरीज काहीही करणं शक्य नाही ही त्रासदायक अवस्था अनुभवल्यावर मला या पर्यायाची आठवण झाली आणि नंतर या पद्धतीचा मला उपयोग झाला आहे.

श्रवणोपचार पद्धती तशी नवीन नाहीच, गाण्यांच्या पार्श्वसंगीताबरोबर काम करणारे लोक दुर्मीळ नाहीत. मी आठवण करून देतो आहे आणि वापरण्याच्या साधनांमध्ये, पद्धतीमध्ये काही बदल सुचवणार आहे.

लक्षात घ्या, मी श्रवणोपचार पद्धती म्हणतो आहे. संगीतोपचार पद्धती नाही. संगीत यात अंतर्भूत आहेच, पण केवळ संगीत नाही. ज्यामुळे शुभार्थींला पूर्वी आनंद मिळाला असं किंवा आनंद मिळू शकेल अशी संभाव्यता असलेलं नवं काहीही - कुठल्याही प्रकारचं भाषण, नाटिका, एकपात्री प्रहसनं, कथाकथन, चुटके - साऱ्यांचा अंतर्भाव सर्व प्रकारच्या संगीतासह या श्रवणोपचार पद्धतीमध्ये आहे.

या उपचारपद्धतीची साधारण रूपरेषा पाहूया.

बाजारात सध्या संगीत ऐकण्यासाठी अनेक एम् पी ३ प्लेअर्स उपलब्ध आहेत. काही प्लेअर्समध्ये एफ् एम् रेडिओचीही सोय असते. ती असली किंवा नसती तरीही एम् पी ३ प्लेअरवर वर नोंदविल्याप्रमाणे गद्यपद्य श्रवणसाहित्य ध्वनिमुद्रित करून शय्याग्रस्त शुभार्थींच्या उशाशी रात्रंदिवस सतत चालू ठेवायचं. श्रवणसाहित्याचा क्रम सरमिसळ असेल, म्हणजे एकाच प्रकारची किंवा एकाच गायकाची गाणी पाठोपाठ असं सहसा नसेल. आवाज शुभार्थींला आरामात ऐकता येईल इतका किमान मोठा आणि स्वतः शुभार्थींला किंवा आजूबाजूच्या इतर कुणाला त्रास होण्याच्या मर्यादेच्या आतच राहावा इतका कमाल मोठा या रेंजमध्येच असावा. सर्वसामान्यपणे हे शक्य व्हावे. आवाजाच्या कमाल मर्यादेचा प्रश्न शुभार्थीं बराच बहिरा असेल तरच येईल. मग इतरांना त्रास होऊ नये या दृष्टीनेच खास मोल्डेड इअरपीस हेडफोनचा पर्याय पाहावा लागेल. एरवी इअरपीस किंवा हेडफोन शुभार्थींच्या मानेच्या हालचालीबरोबर हलतील किंवा कुशीवर वळताना सोयीचे नाहीत म्हणून आपण विचारात घेणार नाही.

प्लेअर सतत चालू का ठेवायचा असा प्रश्न कुणाच्या मनात उद्भवेलच

हा मुद्दा महत्त्वाचा आहे, कळीचा आहे. आपणा सर्वांचाच अनुभव आहे. रात्री जर जाग आली आणि लवकर झोप आली नाही तर वेगवेगळे विचार डोक्यात चालू राहतात. मन भरकटत राहतं. यात काही नकारात्मक विचारही असू शकतात. शय्याग्रस्त शुभार्थींच्या मनात तर नकारात्मक विचार येण्याची संभाव्यता आणखी जास्त असते हेही आपल्याला पटेल. अशा शुभार्थींला मध्यरात्री जाग आली तेव्हा जर एखादं गाणं चालू असेल तर मग नंतर लगेच झोप आली नाही तरी असं मन भरकटण्याची संभाव्यता कमी. या क्षणी चालू असलेलं गाणं तितकंसं आवडत नसेल तर पुढचं गाणं आपल्या आवडीचं असेल ही आशा आणि कोणतं अशीही उत्सुकता वाटेल. कदाचित कधी चालू असलेल्या गाण्याचा कवी कोण, कुणी गायलं आहे, संगीत कुणी दिलंय, कोणत्या चित्रपटातलं अशा प्रकारचे संदर्भ जाणून घेण्याचं कुतूहल जागृत होईल. आणि हे सारं आठवण्याचा प्रयत्न करणं हा मेंदूला व्यायाम घडेल. कधी अचानक मधल्या अंतःस्थातले शब्द, त्यातला विचार एकदम मनाला भिडला तर ‘गाणं ऐकलं होतं पण तेव्हा हे नव्हतं लक्षात आलं’ असा सानंद आश्चर्य लक्षात घ्या, हे सारे संभाव्य फायदे आहेत, आपल्याला हवेत असे आहेत. पण बॅटरी वाया जायला नको या काटकसरी हेतूने जर शुभार्थींने रात्री झोपताना प्लेअर स्विच ऑफ केला तर? ही मोबाईलच्या बॅटरीसारखी रीचार्जेबल बॅटरी आहे, काळजी वाटावा इतका तिचा खर्चच नाही हे शुभार्थींला पटवून द्यावे

लागेल. तसंही झोपताना स्विच ऑफ आणि जागं झाल्यावर शुभार्थीने स्विच ऑन केला तर आपल्याला काही अडचण नाहीच. हा शुभार्थीचा सक्रीय सहभाग आहे.

आता एम् पी ३ प्लेअरच का? असा प्रश्न कुणाच्या मनात येऊ शकतो. पूर्वी ट्रॅन्झिस्टर रेडिओ होताच. त्यावर गाणी किंवा चालूअसलेला कार्यक्रम ऐकत आपली कामं अनेक गृहिणी करत असत, काही विद्यार्थी अभ्यासही करत. पण ट्रॅन्झिस्टरच्या वापरातली मुख्य अडचण म्हणजे निवेदक त्याच्या स्वतःच्या आवडीची गाणी लावतो, तुमच्यामाझ्या आवडीची नाही. त्यामुळे एकूण श्रवणकाळापैकी आपल्याला आवडणाऱ्या गाण्यांच्या तुलनेत इतर वटवट म्हणजे पत्र लिहिणाऱ्या किंवा फोन करणाऱ्या मंडळींच्या नावांची लांबलचक यादी अथवा जाहिराती यांचे प्रमाण खूपच जास्त. या कारणामुळे आपल्याच आवडीची गाणी पुन्हा ऐकण्यासाठी टेप रेकॉर्डरची, नंतर कॅसेट रेकॉर्डरची सोय निघाली. या रेकॉर्डरमध्ये ध्वनिमुद्रणासाठी कॅसेट असायची त्याऐवजी एम् पी ३ प्लेअरमध्ये वापरलं जाणारं माध्यम पेन ड्राईव्ह किंवा अलीकडे मोबाईलमध्ये वापरतात तसं मायक्रोकार्ड असतं. हे पुष्कळदा वेगळंच खरेदी करावं लागतं. माध्यम लहान, चिप्सच्या वापरामुळे सर्किट्री लहान, वीजगरज कमी म्हणून बॅटरी रीचार्जेबल अन् कमी वजनाची त्यामुळे एम् पी ३ प्लेअर्स आता आकाराने जास्त लहान, जास्त हलके, जास्त स्वस्त होत आहेत. लाऊडस्पीकर व बॅटरी यांची क्षमता व दर्जा यानुसार किंमती वाढू शकतात. एम् पी ३ प्लेअरच्या तुलनेत कॅसेटची जास्त किंमत, अर्ध्या तासाच्या अवधीत सुमारे सहासात किंवा पंचेचाळीस मिनिटांच्या अवधीत कदाचित नऊ दहाच गाणी आणि दर अर्ध्या तासाने किंवा पंचेचाळीस मिनिटांनी कॅसेट उलटून लावणे किंवा बदलणे हा व्याप या कारणामुळे कॅसेट रेकॉर्डर्स आपल्या श्रवणोपचारासाठी आता तितकेसे सोयीचे वाटत नाहीत. आणखी एक मुद्दा, एम् पी ३ प्लेअरमध्ये साधारणपणे ऑनऑफ स्विच आणि व्हॉल्युम कंट्रोल वेगवेगळे असतात. त्यामुळे स्विच ऑन करताना आवाज एकदम मोठा होणं आणि मग तो लहान करावा लागणं ही समस्या राहात नाही. शुभार्थीने स्विच ऑन केला की पूर्वी सेट केलेल्या लहान आवाजातच प्लेअर सुरू होतो.

एकंदरीत तुम्हाला आढळेल की मुख्य फरक सातत्याचा आहे, माध्यमाचा आहे. हाती असलेल्या मशीनच्या आकाराचा आणि वजनाचा आहे, मुख्यत्वे शुभार्थीने हाताळण्याच्या सोयीचा आहे.

तुमच्या घरात जर सध्या चालू स्थितीतील ट्रॅन्झिस्टर व कॅसेट प्लेअर किंवा वॉकमन असेल तर तुम्ही लगेचच, वेगळा काहीही खर्च आज न करता, ही उपचार पद्धती सुरू करू शकता. शुभार्थीच्या पसंतीची गाणी/कार्यक्रम ध्वनिमुद्रित करणे हे महत्वाचे काम.

सध्या बाजारात कोणते एम् पी ३ प्लेअर्स उपलब्ध आहेत तेही पाहूया.

सारेगम कंपनीचा सुमारे ६००० रुपये किंमतीचा ट्रॅन्झिस्टर रेडिओसारखा दिसणारा- यामध्ये पाच हजार हिंदी भाषेतील फिल्मी गाणी ऐकण्यासाठी आहेत. पण फक्त हिंदी.

फिलिप्स कंपनीची दोन मॉडेल्स सुमारे ५२०० व सुमारे ६२०० रुपये किंमतीची, मोठ्या आकाराची कॅसेट/डीव्हीडी/सीडी प्लेअर प्रकारातली, पेन ड्राइव्हसुद्धा वापरता येईल अशी आहेत.

व. पु. काळे यांच्या कथा ध्वनिमुद्रित केलेल्या म्युझिक कार्ड्स, किंवा पुलंच्या कथा, पेटीवादन इत्यादी ध्वनिमुद्रित केलेल्या म्युझिक कार्ड्स सुमारे सहासातशे रुपयात मिळतात. पण त्यावरचे कार्यक्रम ऐकण्यासाठी सोयस्कर एम् पी ३ प्लेअर किंवा कंप्युटर वापरावा लागेलच. या पेन ड्राइव्हवर, जागा शिळक असते का आणि त्यावर काही ध्वनिमुद्रण आपण करू शकू का पाहायला हवं.

कमी किंमतीमध्ये सुमारे पाचशे रुपयांपासून किंमतीचे, वॉकमनसारख्या लहान आकाराचे आणि शुभार्थीला ऐकायला सोयीचे होईल इतपत क्षमतेचा लाऊडस्पीकर असलेले एम् पी ३ प्लेअर्स पाहण्यात आले. सुमारे चारशे/पाचशे रुपये किंमतीचे मायक्रोकार्ड हिशोबात घेतले तर हजार रुपयांच्या आसपास हार्डवेअरची किंमत होते.

शुभार्थीच्या आवडीची गाणी/कार्यक्रम जर घरातल्या तरुण शुभंकराने त्या मायक्रोकार्डवर किंवा पेन ड्राइव्हवर ध्वनिमुद्रित करून दिले तर हजारबाराशे रुपये एवढाच या श्रवणोपचारासाठीचा खर्च होईल. बाजारात हिंडून आणखी शोध घेण्यासाठी सवड असेल तर यात आणखी बचतही शक्य व्हावी. तसे झाल्यास ती माहिती आमच्यापर्यंत पोचवा. आपण ती इतरांपर्यंत पोचवू.

आता शेवटी एक महत्वाचा संभाव्य प्रश्न - 'यानं शुभार्थी बरा होईल का किंवा पार्किन्सन्स बरा होईल का' हा असेल. तेव्हा त्या बाबत बोलू.

शुभार्थी अंथरुणग्रस्त आहे याचे कारण पाठीचा एखादा मणका किंवा कमरेपासून खालच्या भागातल्या एखादा स्रायू किंवा हाड यांना इजा पोचलेली आहे, त्यासंबंधीची जी औषधयोजना चालू असेल ती चालू ठेवणं आवश्यक आहे.अथवा खूप अशक्तपणा असेल तर त्या संदर्भात योग्य आहार व योग्य व्यायाम यांचा ताळमेळ जुळवणं आणि डॉक्टरांच्या सल्ल्यांनं व्हिटॅमिन्स, मिनरल्सची कमतरता असेल तर त्याची पूर्तता करणं हा मार्ग पत्करावा.

पार्किन्सन्सपुरतं बोलायचं तर शुभार्थीचा पार्किन्सन्स औषध योजनेमुळे बराच आटोक्यात आहे. मुळातच पार्किन्सन्स किंवा असा कुठलाही आजार 'बरा करणं' हे तूर्त तरी या पद्धतीचं ध्येय आपण मानत नाही. सध्या आपलं 'ध्येय' आनंद मिळवणं इतकंच मर्यादित आहे, तो मिळेल असा विश्वास स्वानुभवातून वाटतो. त्या आनंदप्राप्तीतून 'बरं वाटलं' का हा अनुभव शुभार्थीनी, त्यांच्या शुभंकरांनी सांगायचा आहे. बरं वाटण्यातून बरं होणं हा टप्पा गाठला जाणं शक्य आहे का हा व्यापक संशोधनाचा भाग आहे; आपण यात सहभागी होऊ इच्छिता का? शुभार्थीच्या आनंदात वाढ झाल्याने, शुभार्थी अगदी पूर्ण वेळ आनंदी राहिल्याने शुभार्थीच्या मेंदूमध्ये डोपामिनची निर्मिती होऊ शकते का हा त्यातला मूळ मुद्दा. जोपर्यंत मेंदूमध्ये डोपामिनची निर्मिती करणाऱ्या पेशींची संख्या सध्या किती आहे हे निश्चित मोजमाप करण्यासाठीची

एखादी, खरं तर कमी खर्चाची आणि शुभार्थीला जास्त त्रासदायक नसणारी चाचणी उपलब्ध होत नाही तोपर्यंत वस्तुनिष्ठ मोजमाप शक्य होणार नाही.

पण व्यक्तिनिष्ठ मोजमापाचा ढोबळ अंदाज आपल्याला नक्की घेता येईल.

त्यासाठी शुभार्थीच्या आणि त्याहीपेक्षा अधिक शुभंकराच्या सहभागाची आणि सहकार्याची गरज आहे. पार्किन्सन्स मित्रमंडळातर्फे एक छोटा एम् पी ३ प्लेअर तीन महिन्यांच्या वापरासाठी मोफत दिला जाईल. शुभंकराने आमच्याशी किमान पंधरा दिवसातून एकदा समक्ष, फोनने, इमेलद्वारा, व्हॉट्सएपमार्फत कोणत्याही माध्यमातून संपर्क साधावा, संवाद करावा ही अपेक्षा असेल.

प्लेअर ऑनऑफ करणं, एखादं गाणं आवडलं म्हणून पुन्हा लावणं, किंवा एखादा संवाद, कथा न आवडल्यानं ती गाळून पुढे जाणं हा शुभार्थीचा सक्रीय सहभाग मिळतो आहे काय ते पाहायचं. तसा मिळत नसल्यास शुभंकराच्या कामात वाढ आहेच. प्लेअर शुभार्थीच्या उशाशी कायम चालू ठेवायचा म्हटल्यावर कधीतरी बॅटरी उतरणारच, ती लक्ष ठेवून चार्ज करावी लागणार. गाणी किंवा कार्यक्रम ऐकताना कधी शुभार्थीच्या चेहऱ्यावर आनंद जाणवला, स्मितहास्य दिसलं, मान हलवणं, डोलावणं दिसलं, हाताची किंवा पायाची हालचाल कुठे ठेका धरल्यासारखी वाटली तर ती दाद, ते समरस होणं कोणत्या गाण्याच्या वेळी होतं ही नोंद महत्वाची आहे. ती नोंद आमच्यापर्यंत पोचवावी. शुभार्थीच्या आनंदात थोडी तरी (एक टक्का, दोन टक्के) वाढ झाली का' ह्या मुख्य प्रश्नाचं उत्तर आणि सुमारे महिन्याने, दोन महिन्यांनी शुभार्थीला एकंदरीत 'बरं'- वेगळ्या शब्दात जास्त आरामदायी, जास्त सुखदायी, जास्त आनंदी - वाटतंय का याही प्रश्नाचे उत्तर शुभंकराकडूनच अपेक्षित आहे. दुसऱ्या प्रश्नाचे उत्तर नकारार्थी असल्यास, म्हणजेच प्रकृतीमध्ये अधिक बिघाड वाटत असल्यास त्याचे मूळ कारण श्रवणोपचार पद्धती नसणार. ती कारणे शोधावी लागतील आणि डॉक्टरांच्या सल्ल्याने त्याबाबतची आवश्यक ती कृती करावी लागेल. श्रवणोपचार पद्धती बंद करणे तुमच्या हातातलेच आहे, आगदी सोपेही आहे;

आता शुभंकराने किंवा इतरांनीही हा आनंद का घेऊ नये, त्यांच्या आनंदाचं काय, असंही कोणी म्हणेल तर तो आनंद त्यांना उपलब्ध आहेच. ज्या शुभंकराच्या हातात स्मार्टफोन आहे त्याच्या हातात एका खजिन्याची किल्लीच आहे. यू-ट्यूब आणि तत्सम इतर साईट्सवरून संगीत आणि व्हिडिओ ऐकणं, पाहणं, हवं ते डाऊनलोड करणं या साऱ्यासाठी तो (किंवा तीही) स्वतंत्र आणि तांत्रिक दृष्ट्या सक्षमही आहे. अंथरुणग्रस्त शुभार्थी हे सारं स्वतः शारीरिक, मानसिक, तांत्रिक दृष्ट्या करू शकतच नाही म्हणून त्याला ही मदत आपण करायची आहे. आपण या शब्दात आम्हीही आहोतच. पार्किन्सन्स मित्रमंडळातर्फे एक लगेच वापरायला सज्ज असा मायक्रोकार्डसह छोटा एम् पी ३ प्लेअर तीन महिन्यांच्या वापरासाठी मोफत देऊ करतो आहोत. (अटी लागू)

संपर्क साधा. संवाद चालू राहू द्या.

१०-०९-२०१७

पार्किन्सन्स मित्र शरच्चंद्र भास्कर पटवर्धन

### १३ जुलै २०१७ सभा वृत्त

गुरुवार दिनांक १३ जुलै रोजी पार्किन्सन्स मित्रमंडळाची मासिक सभा हॉटेल अश्विनी येथे पार पडली. डॉक्टर माधवी साळुंखे यांचे 'पार्किन्सन्स आणि नैराश्य' या विषयावर व्याख्यान झाले.

पाऊस असूनही सभेस ५०/६० सभासद उपस्थित होते. सुरुवातीला शुभंकर शुभार्थीचे वाढदिवस साजरे करण्यात आले. शोभना तीर्थळी यांनी डॉक्टर साळुंखे यांची ओळख करून दिली. श्रोत्यांशी संवाद साधत साळुंखे यांनी व्याख्यानास सुरुवात केली. नैराश्य (depression) हा शब्द रोजच्या व्यवहारात आपण सहजपणे वापरत असतो. पण नैराश्य म्हणजे नेमके काय हे व्याख्यानातून त्यांनी स्पष्ट केले.

पार्किन्सन्स आणि नैराश्य यांचा घनिष्ठ संबंध आहे. कंप, ताठरता इत्यादीप्रमाणे नैराश्य हेही पीडीचे एक लक्षण आहे. असे असले तरी प्रत्येकाला हे लक्षण असेलच असे नाही. टक्केवारी पाहता जास्तीतजास्त ६० टक्के असण्याची शक्यता असते. आजार वाढला, वय वाढले, दुःखद प्रसंग, अपघातात एखादा अवयव गमावला, कर्करोग झाला, अशावेळीही नैराश्य येण्याची शक्यता वाढते. जेव्हा शक्यता आहे असे आपण म्हणतो तेव्हा बरे होण्याची शक्यताही आलीच. उपायच नाही असा हा आजार नाही. त्यामुळे आपण जेवढा

बाऊ करतो तेवढा करायची गरज नाही.

निराश होणे ही त्या क्षणाची, दिवसाची मानसिकदृष्ट्या खालची पातळी (लो फिलिंग) असते. यात सातत्य राहिले, दीर्घ काळपर्यंत अशी पातळी राहिली तर नैराश्य या आजाराची अवस्था येते. त्याला सांभाळायचे कसे, हे पाहणे महत्वाचे.

नैराश्याचे क्लिनिकल आणि सायकॉलॉजिकल असे प्रकार सांगता येतील. क्लिनिकल मध्ये दुःखी होणे, आयुष्य नको वाटणे, आपली उपयुक्तता संपली असे वाटणे, अपराधीपणाची भावना वाढणे, असा लक्षणांचा समूह आढळतो. हे सातत्याने वाढत गेले, दोन आठवड्याहून जास्त काळ झाला तरी बदल होत नाही असे आढळले तर नैराश्य हा आजार झाला असे म्हणता येईल. अशावेळी मानसोपचारतज्ञाकडे जाऊन उपचार करणे आवश्यक ठरते.

सायकॉलॉजिकल डिप्रेसनमध्ये समुपदेशन, talk थेरपी, स्वमदतगटातील सहभाग इत्यादीचा उपयोग होऊ शकतो. पीडीच्या शुभार्थीना तर यासाठी विशेष लक्ष देणे गरजेचे आहे. कारण नर्व्हस सिस्टीम मध्ये ज्या प्रक्रिया होतात, त्यात असमतोल निर्माण होतो आणि त्यामुळे नैराश्याची शक्यता वाढते. ही शक्यता कमी करण्यासाठी आपल्या भावना समजून घेणे गरजेचे. व्यक्तीच्या भावनात सतत बदल होत असतात. आपल्या भावना नेमक्या काय आहेत हे स्वतःला

समजणे महत्वाचे. नैराश्य आहे आणि नाही यात जी सीमारेषा असते ती ओलांडायच्या आधीच आपल्याला लो फिलिंग असताना दुःख, निराशा, आपण कोणाला नकोसे आहोत अश्या नेमक्या कोणत्या भावना आहेत हे समजले तर त्यावर मात करणे सोपे जाईल. यासाठी

१) आपला त्याकडे पाहण्याचा दृष्टीकोन 'असणारच ऐवजी शक्यता आहे' असा असावा.

२) भावना नीट ओळखता आल्या तर उपाय करणे सोपे जाते. भावनानी आपल्याला नाचवण्यापेक्षा त्यांना आपण हाताळणे महत्वाचे.

३) नकारात्मक भावना साठवत गेल्याने एकत्र डोंगर तयार होतो. त्याला कवटाळून न बसता, ते साठू न देता ती सायकल तोडणे आपल्या हातात असते.

हे कसे करायचे? याबद्दलही डॉक्टर साळुंखे यांनी खालीलप्रमाणे मार्गदर्शन केले.

कधी कधी लो फिलिंगला ती नेमकी कशामुळे हे न समजून घेता वरवर थांबवले जाते. त्याऐवजी मुळाशी जाऊन कशामुळे हे शोधणे महत्वाचे. यासाठी रोज स्वतःबरोबर अर्धा तास तरी राहून जळमटे कुठे साठली आहेत ते पाहून रोजच्या रोज ती साफ करणे महत्वाचे.

आपण आपल्या भावना हाताळू शकतो का? नसेल तर इतरांची मदत घ्यावी. मोकळे व्हावे. याला talk therapy म्हणतात. यासाठी निवडलेली व्यक्ती योग्य असावी नाहीतर कौन्सिलरची मदत घ्यावी.

मी माणूस आहे त्यामुळे कधीतरी 'ओके टू फिल नॉट ओके'. हेही स्वीकारावे.

लो फिलिंगचा काळ, वारंवारिता, तीव्रता हे वेळोवेळी तपासत राहणे महत्वाचे आहे. असे केल्याने स्वतःला सांभाळणे शक्य होते.

प्रकृती ठीक नसतानाही डॉक्टर साळुंखे यांनी जवळ जवळ दीड दोन तास व्याख्यान सुरु असताना आणि व्याख्यान झाल्यावर विचारल्या गेलेल्या शंका, प्रश्नांना सोपी उदाहरणे देत उत्तरे दिली.

सभा संपल्यावरही त्यांच्याभोवती शंका विचारण्यासाठी शुभंकर, शुभार्थी उभे होते. अनेकांना नैराश्य उंबरठ्यावर असताना त्याला परतवायचे कसे हे समजल्याने समाधान वाटत होते. सभेनंतर शुभार्थीच्या आलेल्या फोनवरूनही हे लक्षात आले.

वाढदिवसानिमित्त जोत्सना पुजारी यांनी केक आणि वेफर्स, हेमा शिरोडकर यांनी बिस्किटे दिली. दीपा होनप यांनी आपली मुलगी तन्वी हिने पीएचडी मिळवल्याबद्दल पेढे दिले.

## १० ऑगस्ट २०१७ सभा वृत्तांत

गुरुवार १० ऑगस्ट २०१७ रोजी पार्किन्सन्स मित्रमंडळाने हॉटेल अश्विनी येथे सभा आयोजित केली होती. डॉक्टर अमित करकरे यांनी 'केअर ऑफ केअरटेकर' या विषयावर व्याख्यान दिले. सभा आयोजित करताना नेहमीच शुभार्थीचा विचार केला जातो यापूर्वी एकदाच शुभंकरांच्या प्रश्नावर शेअरिंग झाले होते. आणि सिप्ला सेंटर तर्फे दिवसभराचे 'केअरटेकर वर्कशॉप' आयोजित केले होते. या वेळी हा विषय डॉक्टर करकरे यांनीच सुचविला.

प्रार्थनेने सभेला सुरुवात झाली. श्यामला शेंडे यांनी डॉक्टर

करकरे यांची ओळख करून दिली आणि सभेची सूत्रे त्यांच्याकडे दिली. आधी व्याख्यान आणि नंतर प्रश्नोत्तरे या ऐवजी शुभंकरांनी आपले अनुभव आधी सांगावे असे डॉक्टरांनी सुचविले.

दीपा होनप यांनी आपल्या वडिलांना पीडी झाल्यावर केअरटेकर असलेल्या आईबद्दल आलेले अनुभव सांगितले. सोशल असलेल्या आईने आपले सामाजिक विश्व थोपवून १३ वर्षे पूर्णपणे पतीच्या सेवेला वाहून घेतले. असे न करण्यास आजूबाजूच्या सर्वांनी सांगूनही ऐकले नाही. त्यांना खाल्ले काहीच न पचता लूज मोशनचा त्रास सुरु झाला. अनेक तपासण्यांनंतर याचे कारण मानसिक ताण असे निघाले शुभंकराने स्वतःची आणि इतरांनी शुभंकराची काळजी घेण्याची गरज असल्याचे मत त्यांनी व्यक्त केले.

आशा रेवणकर यांना पतीचा इगो हा त्रासदायक वाटतो. यावर मात करून स्वतःची काळजी घेत शुभार्थीची काळजी घेणे आपल्याला कसे जमणार याची चिंता त्यांना वाटत होती. स्वतःला विविध कामात गुंतवून, हळुवारपणे पतीला हाताळून त्यांनी यातून मार्ग काढला. तरी पूर्णपणे तणावमुक्त होता येत नसल्याचे सांगितले.

शोभना तीर्थळी यांना इतर शुभंकरांचे फोन येतात. त्यातून इगो हा प्रश्न मोठ्या प्रमाणात असल्याचे जाणवले. आजाराबद्दलचे अज्ञान, त्यामुळे वाटणारी भीती, काळजी आणि मन मोकळे करण्यासाठी योग्य व्यक्तीची गरज या समस्या जाणवत असल्याचे सांगितले.

रामचंद्र करमरकर यांनी Cipla cancer cente तर्फे शुभंकरांसाठी झालेल्या कार्यशाळेची आठवण सांगितली. अशा तऱ्हेचा कोर्स पार्किन्सन्स मित्रमंडळाने करावा असे सुचविले.

डॉक्टर करकरे यांनी ही सूचना उचलून धरत आपल्या व्याख्यानाला सुरुवात केली. पिडीचे निदान झाल्यापासूनच शुभंकरांच्या समस्यांना सुरुवात होते. धक्का, अस्वीकार, आपल्याला हे झेपेल का? हा विचार अशी नकारात्मकतेची शृंखलाच सुरु होते. शुभंकरांनीही पुढील आयुष्यासाठी काही बेत ठरवलेले असतात ते आता प्रत्यक्षात येणार नाहीत याची चिडचिड, आपल्याला असे वाटते याबद्दलची अपराधीपणाची भावनाही निर्माण होते. शुभार्थीच्या मुळ स्वभावातले काही दोष अशावेळी उफाळून येतात. त्यामुळे चिडचिड होते. या सर्वातून उत्तरे मिळण्यापेक्षा आणखी प्रश्न निर्माण होतात त्यामुळे बिनशर्त स्वीकार महत्वाचा ठरतो. बिनशर्त स्वीकार म्हणजे शरणागती नव्हे.

इतर सर्वांचे लक्ष शुभार्थीकडे असते. शुभंकरांच्या मनाची अवस्था कोणाच्या लक्षात येत नाही. पण कोणी विचारेल म्हणून न थांबता स्वतःच कोणाशी तरी बोला. यातून समस्या निराकरणाचा मार्ग मिळू शकतो. सर्वांनी मिळून ऐनवेळी पडणे, चक्कर येणे अशा काही गोष्टी घडल्यास काय निर्णय घ्यायचा याबद्दलचा तक्ता केल्याने, विविध फोन नंबर लिहून ठेवल्याने अज्ञाताबद्दलची भीती, काळजी कमी होण्यास मदत होते.

शुभार्थी प्रमाणेच बहुसंख्य शुभंकरही वयोवृद्ध असतात. त्यांचेही काही आजार असतात. अनेक प्रसंगी दोघांचीही चिडचिड होते.

अशावेळी रागावर नियंत्रण, रागाचे व्यवस्थापन महत्वाचे ठरते. बऱ्याचवेळा राग परिस्थितीवर असतो. कृती मुद्दाम केली आहे का? हेतू त्रास घायचा होता का? असा विचार केल्यास रागावर नियंत्रण सोपे होते. शुभार्थिनीही शुभंकरांची चिडचिड समजून घेतली पाहिजे.

भास ही पीडी शुभार्थीबाबत मोठी समस्या असते. यासाठी डोस ठरविण्याचे आणि कशामुळे भास होतात हे ठरविण्याचे काम न्यूरोलॉजिस्टचे असते. औषधांचा परिणाम हवा, तसा दुष्परिणामही स्वीकारावा लागतो. भास होतात तेंव्हा शुभार्थी वेगळ्याच विश्वात असतात. त्यांच्या विश्वात जाऊन त्यांच्याशी वर्तन केल्यास शुभार्थीला हाताळणे सोपे जाते. हे त्यांनी विविध उदाहरणे देऊन स्पष्ट केले.

शुभंकर एकटाच सर्व गोष्टी हाताळू शकत नाही. जे हाताळणे शक्य नाही. त्यासाठी न लाजता, इगो न करता मदत घ्यावी. काही जबाबदाऱ्या दुसऱ्यांवर सोपवाव्या. स्वतःची होणारी चिडचिड, भीती, अपराधीपणाची भावना या सर्वांमुळे होणारी घुसमट, यातून मनःशांती वळते. यासाठी आपले मन कोणाशीतरी मोकळे करावे.

समजून घ्यायला सोप्या, कोणताही दुष्परिणाम न होणाऱ्या ३८ पुष्पौषधीपैकी काही यासाठी उपयोगी पडतात.

जबाबदारीचे ओझे वाटत असल्यास - एल्म

विशिष्ट भितीसाठी - मिम्युलस

काळजीसाठी - रेडचेस्टनट

अनामिक भितीसाठी - अस्पेन

स्वतःवर नियंत्रणासाठी - चेरीप्लम इत्यादी.

पुढच्या सभेपर्यंत अशा औषधांची यादी आणि ती कशी घ्यावयाची ही माहिती छापील स्वरूपात देण्याचे डॉक्टरांनी कबूल केले.

यानंतर श्रोत्यांच्या अनेक प्रश्नांना डॉक्टरांनी उत्तरे दिली. डॉक्टरांनी दिलेल्या वेळेपेक्षा अर्धा तास अधिक दिला. पुन्हा येण्याचे कबूल करून डॉक्टरांनी रजा घेतली.

शुभंकर शुभार्थीचे वाढदिवस साजरे करण्यात आले. शुभंकर असणे यशस्वीपणे हाताळलेले आणि आम्हा सर्वांचेच शुभंकर असणाऱ्या शरच्चंद्र पटवर्धन यांनी मार्गदर्शन केले.

रामचंद्र करमरकर यांनी संस्था रजिस्टर झाल्याचे जाहीर केले. आणि समारंभ संपला.

शुभार्थी अश्विनी दोडवाड यांनी वाढदिवसानिमित्त उपमा आणि जिलबी दिली. अश्विनीताईंनी स्वतः उपमा बनवला होता. रत्नाकर मोघे यांनी चहा दिला.

## १४ सप्टेंबर २०१७ सभा वृत्त

गुरुवार दिनांक १४ सप्टेंबर रोजी पार्किन्सन्स मित्रमंडळाची मासिक सभा हॉटेल अश्विनी येथे पार पडली. सभेस ६०/७० सभासद उपस्थित होते. वक्तूया डॉक्टर सोनल चिटणीस ४.३० ला येणार होत्या. त्यामुळे प्रार्थनेनंतर सुरुवातीलाच शुभंकर, शुभार्थी यांचे वाढदिवस साजरे करण्यात आले. लता अवचट आणि उषा चौधरी यांची पंचाहत्तरी झाली. लताताईंनी यानिमित्त बर्फी आणि उषाताईंनी

पेढे वाटले. राजीव ढमढेरे, सविता ढमढेरे ५/६ महिन्यांनंतर अमेरिका दौरा करून आले. राजीव ढमढेरे यांच्या वाढदिवसानिमित्त त्यांनी अमेरिकेहून आणलेली चॉकलेटस् वाटली.

९४ वर्षांचे कलबाग हे एकटेच राहतात. कार्यक्रमांला त्यांची कॅनडास्थित भाची स्मृती हळदीपूर आल्या होत्या. त्यांनी तेथील समाजाचा पेशंटकडे पाहण्याचा दृष्टीकोन आणि येथे आल्यावर समाजाचा दृष्टीकोन यात फरक जाणवल्याचे सांगितले. इकडे समाजात वावरताना पेशंटला संकोच वाटतो. कलबाग यांनी मात्र एकटे राहूनही स्वतःला चांगले रमवून घेतले असल्याचे सांगितले. या सभेला बरेच नविन शुभार्थी आले होते, मेहता पती पत्नी इंदापूरहून आले होते. सौ दिवाण यांना त्यांचा मुलगा घेऊन आला होता. त्यांनीही आपल्या आईच्या पीडीविषयीचे अनुभव सांगितले.

डॉक्टर सोनल चिटणीस आल्यावर त्यांचे स्वागत करण्यात आले. अरुंधती जोशी यांनी त्यांची ओळख करून दिली. डॉक्टर चिटणीस यांनी श्रोत्यांशी संवाद साधत व्याख्यानाला सुरुवात केली. काही वस्तू सांगितल्या. त्या डोळे बंद करून डोळ्यासमोर आणायच्या आणि डोळे उघडून आठवून सांगायच्या. ही अगदी छोटी क्रिया वाटली तरी आजूबाजूचा परिसर न्याहाळून अशी क्रिया करित राहिल्यास बोलणे, आठवणे या मंदावलेल्या क्रियांची गती वाढण्यास मदत होते. पीडीमध्ये औषधाबरोबर व्यायामही महत्वाचा असतो. तो का महत्वाचा असतो हे सांगताना प्रथम त्यांनी पार्किन्सन्सची लक्षणे, अवस्था, विविध प्रकार यांची माहिती सांगितली. शरीराच्या हालचालीवर नियंत्रण करणारा डोपामिन हा स्त्राव कमी झाल्याने कंप, गतिमंदता, ताठरता या गोष्टी होतात. बाहेरील अवयवाप्रमाणे जीभ, स्वरयंत्र, श्वास नलिका, अन्ननलिका या बोलणे, गिळणे हे कार्य करणाऱ्या यंत्रणांवरही हा परिणाम होत असतो.

बोलण्याच्या पातळीवर आवाजातील चढउतारावर परिणाम होतो. बोलताना एका शब्दावरच अडखळणे, शेवटच्या शब्दाचा उच्चार न होणे यामुळे समोरच्या व्यक्तीला बोलणे समजत नाही. संवाद साधता येत नसल्याने बोलणे, बाहेर जाणे कमी होते. यातून नैराश्य येते. यातच ताठरतेमुळे आपल्याला काम जमणार नाही असे वाटते. त्यामुळे काम न करणे, इतरांचा आधार घेणे सुरु होते. आत्मविश्वास कमी होतो. व्यायामाने यावर मात करता येते. अर्थात प्रत्येक व्यक्तीत हे सारखे नसते. काहीना बोलता चांगले येते. हालचाली करता येत नाहीत. काहीना हालचाली चांगल्या करता येतात पण बोलण्यात दोष निर्माण होतो. शरीर यंत्रणा एकसंध असल्याने बोलणे, गिळणे, आठवणे या सर्वांवर इतरही अनेक बाबींचा परिणाम होता असतो. याचे निट निदान झाल्यावरच औषध योजना ठरवण्यात येते. पीडीची औषधे आणि इतर काही आजार असल्यास त्याची औषधे, B12, D Vitamin ची कमतरता, मेंदूला रक्त प्रवाह, ऑक्सिजन यांचा पुरवठा कमी होणे याचा परिणाम होत असतो. दिवसाच्या वेगवेगळ्या वेळात लक्षणात चढउतार होत असेल तर कोणत्या गोळ्या आहेत त्यांचा परिणाम होतो का हे पाहणे आवश्यक आहे. त्यानुसार निरीक्षण करून

डॉक्टरना सांगणे आवश्यक आहे.

पीडीमध्ये बोलण्या, गिळण्याबरोबर पोश्चर, गेटची समस्या, तोल जाणे, पडणे, फटिंग अशा अनेक बाबी औषधाने बऱ्या होणाऱ्या नसतात त्यासाठी व्यायामच लागतो. त्यासाठी त्या त्या विषयातील तज्ञांचे मार्गदर्शन घ्यावे लागते. या सर्व व्यायामाचे दिवसभराचे शेड्यूल करणे आवश्यक आहे. त्याची सवय होते. तो एक प्रकारचा रियाज असतो. आजाराच्या अवस्थेनुसार जीवन शैली ठरवणे आवश्यक आहे. म्हणजे नेमके काय हे सांगणारे व्याख्यानातील महत्वाचे मुद्दे पुढे देत आहे.

बोलणे, गिळणे याचा विचार करता प्रथम स्पीच लॅंग्वेज pathologist कडून आपली बोलण्या, गिळण्याची समस्या कोणत्या अवस्थेत आहे हे समजून घ्या. यासाठी असलेल्या डिव्हाईसद्वारे हे तपासता येते. त्यानुसार व्यायाम दिले जातात.

समस्या फार वाढण्याच्या आधीच व्यायाम केल्यास पीडी पूर्ण बरा होणार नसला तरी परिस्थिती नियंत्रणात आणता येते.

गिळण्याची समस्या असल्यास पाणी पिणे टाळले जाते. तसे न करता straw ने पाणी प्या. पेल्याने पाणी पिताना मोठे घोट घेतल्याने ठसका लागतो. खाद्य पदार्थ मड करून खा. कण राहु ट्रेऊ नका. ठसका लागू नये म्हणून गिळताना हनुवटी खाली करा. पाणी, अन्न श्वास नलिकेत गेल्यास न्युमोनिया होऊ शकतो.

जीभ आतल्या आत थांबते असे वाटते. तिचे नियंत्रण कमी होते. अशावेळी जीभ बाहेर, आत, बाहेर, वरती, खालती करणे असा व्यायाम करावा. बोलणे आणि गिळणे या दोन्हीसाठी तो उपयुक्त आहे.

- तोंडात अन्न घालताना ते योग्य ठिकाणी ठेवले गेले पाहिजे. फार पुढेही नको फार मागेही नको. नंतर हनुवटी थोडी तिरकी खाली करायची. असे केल्याने अन्न नीट आत जाऊ शकते नाहीतर अडकते, ठसका लागतो. अन्नकण छातीत अडकतात.
- वासाची क्षमता कमी होते यासाठी विविध पदार्थांचे वास घेऊन पहा. सौम्य वास आले नाहीत तर तीव्र वास घ्या.
- घास तोंडातून बाहेर येतो याचा अर्थ जिभेचे आणि ओठांचे नियंत्रण गेले आहे. व्यायामाने यावर नियंत्रण आणता येते. ओठ बाहेर काढणे, दाबणे, इकडे तिकडे स्ट्रेच करणे अशी क्रिया मधून मधून करत राहावी.
- श्वास पुरेसा घेतला न जाणे, योग्य प्रकारे न घेणे याचाही बोलण्यावर परिणाम होतो. तोंडाने श्वास घेऊन, तोंडाचा फुगा करून हळूहळू श्वास सोडावा. तज्ञांचा सल्ला घ्यावा.
- बोलण्याची क्षमता वाढवण्यासाठी आ, ई ऊ नंतर ई ऊ आ

असे म्हणा. ओम म्हणा. अशा प्रकारचे विविध व्यायाम प्रकार सांगितले. असे स्वरावर काम केल्याने बोलण्याच्या अवयवांना व्यायाम होतो. ओठ, जीभ, स्वरयंत्र या सर्वांनाच अशक्तपणा आलेला असतो. त्यामुळे व्यायाम अतीही नको, कमीही नको. थांबून थांबून करा. (प्रत्येकाची क्षमता कमी जास्त असल्याने तज्ज्ञ व्यक्ती हे ठरवू शकेल.)

ज्यावेळी बोलणे अजिबात समजत नाही अशा वेळी पिकचर बोर्ड बनवा.

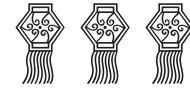
शारीरिक व्यायामाबरोबर मेंदूचे व्यायामही महत्वाचे.

शारीरिक, मानसिक आणि भावनिक स्वास्थ्यासाठी इतरांशी बोलण्याचा प्रयत्न करणे, नावे आठवणे, शब्द आठवणे, गाणी आठवणे, गाणी म्हणणे, ऐकणे, रांगोळी काढणे, नृत्य म्हणजे तालावर हालचाली करणे, बागकाम करणे, ताटात रवा घेऊन त्यावर अक्षरे काढणे अशा विविध क्रिया करत राहा. मेंदूला यामुळे चालना मिळते.

यानंतर डॉक्टर चिटणीस यांनी श्रोत्यांच्या प्रश्नांना उत्तरे दिली. त्यांच्या विषय कक्षेच्या बाहेरच्या प्रश्नांनाही न कंटाळता उत्तरे दिली. सभा संपली तरी श्रोत्यांचे व्यक्तिगत प्रश्न विचारणे चालूच होते.

सोनल चिटणीस यांच्याबरोबर त्यांच्या विद्यार्थिनीही आल्या होत्या. त्यांचे काही प्रकल्प चालू आहेत त्यासाठी सहभागी होऊ इच्छिणाऱ्यांची नावे लिहून घेतली.

## सर्व सभासदांना दिवाळीच्या हार्दिक शुभेच्छा



### महत्वाची सूचना

पार्किन्सन्स मित्र मंडळाशी या पुढाल सर्व आर्थिक व्यवहार (रोखीचे किंवा चेकने) **बँक ऑफ महाराष्ट्र, कमला नेहरु पार्क शाखा** पुणे ४११००४, (बचत खाते क्र. ६०२९३७५२००५) यामार्फत करावा. बँकेशी परस्पर व्यवहार केल्यास तसे त्वरित सौ. रेवणकर (९८५०८ ४९५२९) सौ. ढमढेरे (९८२२० ३५७४८) यांना कळवावे.

रामचंद्र करमरकर  
सेक्रेटरी

### बटवडा न झाल्यास परत पाठवण्याचा पत्ता

पार्किन्सन्स मित्रमंडळ

द्वारा श्री. रा. हे. करमरकर

१११९, सदाशिव पेठ,

पुणे ४११०३० भ्रमणध्वनी - ९४२३३ ३८१६४

E-mail : rhkarmarkar@rediffmail.com

website - www.parkinsonsmitra.org

### बुक - पोस्ट

प्रति, \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_