



‘सं’चार

संवादपत्रिका

संपर्क - संवाद - संविती - संदर्भ

खाजगी वितरणासाठी

वर्ष पाचवे

अंक तिसरा

जानेवारी २०१९

नवीन वर्षाच्या सर्वांना खूप शुभेच्छा !

मित्रमैत्रिणींनो,

आमचं कुठे चुकलं? कुठे फसलं?

अजून आम्हाला समजलेलं नाही, काहीच प्रतिसाद मिळाला नाही असं का घडलं? प्रश्न छळत राहिलाय.

सं'चारच्या ऑक्टोबर २०१७च्या अंकात आम्ही शय्याग्रस्त शुभार्थींना, 'आनंद मिळविणे' एवढ्याच मर्यादित ध्येयाने, सततचा श्रवणोपचार म्हणून एक छोटा एम् पी ३ प्लेअर तीन महिन्यांच्या वापरासाठी मोफत देण्याचा प्रस्ताव मांडला होता. आनंदनिर्मितीतून मेंदूमध्ये डोपामिनची निर्मिती होते का हे जरी सध्या मोजता आलं नाही तरी पार्किन्सन्स थोडासा सुसह्य होतो का याचा व्यक्तिनिष्ठ ढोबळ अंदाज घेता येईल हा हेतू होता, आहेही. तीन महिने वापरल्यानंतर जर उपयुक्त वाटला तर शुभार्थीने तो प्लेअर ठेवून घ्यावा असा विचार होता आणि खरोखर सतत वापरायचा तर, कुणी तशी गरज व्यक्त केलीच तर, एका शुभार्थीसाठी दोन प्लेअर्स - एक वापरात, दुसऱ्याची बॅटरी चार्ज होतेय - अशीही तयारी होती. अर्थातच, हे मनातले विचार कुणाची मागणी आली असती तर बोलले गेले असते.

पण तुमच्याकडून काहीच प्रतिसाद मिळाला नाही. असं का झालं?

आम्हाला तुमच्याकडून कारण कळायला हवंय, माहिती हवीय, संवाद व्हायला हवाय.

(१) 'अटी लागू' या ऐन छपाईच्या वेळी संपादकांनी जोडलेल्या अखेरच्या दोन शब्दांमुळे, 'काय अटी असतील कोण जाणे? काही भलत्यासलत्या अटी असल्या तर?' असा धसका तर कुणी घेतला नाही ना? आणि मग 'त्यापेक्षा त्या वाटेलाच जायला नको, काय अटी ती चौकशीसुद्धा नको' असा विचार झाला का?

(२) 'आमच्या शुभार्थींचा काहीही सहभाग नसणार तेव्हा ती बॅटरी उतरली की चार्ज करा, तो प्लेअर शुभार्थींच्या उशाशी ठेवा, व्हॉल्यूम अडजस्ट करा, पुन्हा शुभार्थींचा प्रतिसाद, प्रतिक्रिया यांना कळवत बसा हे सारं झंझट कोण करत बसणार? कुणाला वेळ आहे इथं? नाही जमणार' अशी वेळाची अडचण काही शुभंकरांना

वाटली का?

(३) तो अंकच मिळाला नाही, अशी अडचण झाली होती का? आपल्याला माहित आहे, त्रैमासिक 'सं'चारचा अंक, जुलै, ऑक्टोबर व जानेवारी महिन्यात प्रसिद्ध होतो. (एप्रिलमध्ये त्याऐवजी वार्षिक स्मरणिका असते.) सभेच्या वेळी अंक उपस्थितांना हातात दिला जातो, लगेच वेबसाइटवरही टाकला जातो; बाकीच्यांना पोस्टाने पाठवला जातो. महिनाअखेरपर्यंत न मिळाल्यास फोन करावा, दुसरी प्रत पाठवली जाते ही पद्धत रूढ आहे. तेव्हा आता निदान भविष्यात ही अडचण राहू नयेच.

(४) त्या वेळी तो लेखच वाचला गेला नाही किंवा अंक वाचून बाजूला ठेवला गेला आणि तो विषयही महत्त्वाचा वा तातडीचा न वाटल्याने स्मरणातून गेला असंही कधी घडू शकतं. तसं घडलं का?

आता हा तर भूतकाळ झाला, जे झालं ते झालं. आता यापुढे आपण काय करू शकू हा विचार करताना दरम्यानची परिस्थिती मांडतो.

ही योजनेची जबाबदारी (कोऑर्डिनेटर, फॅसिलिटेटर म्हणतात तशी) व्यक्तिशः मी घेतलेली असल्यामुळे आपल्या सभासदांकडून प्रतिसाद आला नाही तेव्हा मी ते प्लेअर्स 'आनंद लुटूया आनंद वाटूया' हा दृष्टिकोन ठेवून माझ्या नात्यातल्या व काही स्नेही मंडळींना 'एफएम रेडिओही आहे, एका, आनंद घ्या' असे म्हणत भेट दिले. पार्किन्सन्सचे काही शुभार्थी त्यात आहेतच. पण त्याखेरीज माझ्या वैयक्तिक परीचितांपैकी, नातेवाईकांपैकी मुख्यत्वे ज्येष्ठ नागरीक-वयोमानानुसार स्मार्टफोन वापरण्याच्या पारंगततेचा तसेच वेळेचा किंवा चिकाटीचा अभाव असलेले- किंवा प्रकृतीसंदर्भात काही अडचण असणारे असे आहेत. स्त्रियाही आहेत, पुरुषही आहेत. बहुतेकांचे प्रतिसाद 'प्लेअर वापरायला सोपा आहे', 'आनंद मिळतो आहे', 'रोज ऐकतो', 'माझ्या नातेवाईकांना ही हवाय, कुठे मिळेल?' अशा आशयाच्या शब्दात, थोडक्यात उत्साहवर्धक आहेत. वापरकर्त्यांच्या आनंदात थोडी तरी भर पडल्याचे जाणवते.

आमची (कार्यकर्त्याची) आपापसात चर्चा चालायची. माझाही, तशा वेगळ्या दृष्टिकोनातून विचार करण्याचा प्रयत्न चालू असायचा. विचाराची एक दिशा अशी- 'हा श्रवणोपचार, पूरक उपचारांप्रमाणे किंवा शुभार्थीला जास्त आरामदायी, जास्त सुखदायी, जास्त आनंदी वाटावं यासाठी म्हणजे पॅलिएटिव्ह ट्रीटमेंटसारखा आहे. आजारचं निदान झाल्याझाल्या पहिल्या दिवसापासून पॅलिएटिव्ह ट्रीटमेंट चालू करावी असा एक विचारही आपण मांडला. 'बरं' वाटण्यामुळे, आनंदी वाटण्यामुळे, आजाराची प्रगती थोडीफार रोखली जाईल असा काहीसा प्रतिबंधात्मक फायदा, अगदी जरी एक टक्का संभाव्य असेल तरी मग तरुण शुभार्थीना त्या फायद्यापासून वंचित का ठेवावं ?'

(त्याच्या विरोधी विचार - 'पण त्यांच्या हातात आपणखी मोठ्या खजिन्याची किल्ली आहे, त्यांना याची गरजच नाहीये')

'पण त्यांना गरज नाही असं तुम्ही का ठरवताय? त्यांना ठरवू दे ना ! ज्यांना गरज वाटेल ते घेतील, ज्यांना वाटणार नाही ते घेणार नाहीत. घेतील त्यापैकी कुणी फार तर तीन महिन्यांच्या आत तुमचा प्लेअर परत करतील आणि त्यांची आधीची सोय चालू ठेवतील. पण त्यांच्यापैकी कुणाला जर हा विचार पटला, भिडला तर त्यांच्या तांत्रिक क्षमतेमुळे खर्च कमी करून आपणखी सुधारणा करणंही शक्य होईल.'

इथे चर्चेचं कारणच संपलं. इतरही तांत्रिक कामांसाठी तरुणांचा सहभाग हवाच आहे

तेव्हा नवा सुधारित प्रस्ताव असा की ही योजना केवळ श्याग्रस्तांपुरतीच मर्यादित न ठेवता गृहस्थ किंवा कुणाही (तरुणही) पार्किन्सन्सच्या शुभार्थीला ही एम् पी ३ प्लेअर तीन महिने वापरासाठी मोफत मिळण्याची सवलत उपलब्ध असावी.

मूळ हेतू आनंद मिळविणे हा असल्याने या तीन महिन्यांच्या काळात प्लेअरचा वापर जास्तीत जास्त करावा, जास्त वापर म्हणजे जास्त आनंद. प्लेअर नादुरुस्त झाला तर कळवा, आमच्याकडे पोचवा. दुरुस्ती किंवा बदली प्लेअरची काही सोय करण्याचा प्रयत्न करूया.

संपर्क, संवाद चालू राहू द्या.

पार्किन्सन्समित्र शरच्चंद्र भास्कर पटवर्धन

२५-१२-२०१८ शंभार

नव्या सभासदांसाठी आवश्यक म्हणून आणि जुन्यांसाठी लगेच हाताशी संदर्भ असल्यास सोयीचे म्हणून त्या लेखातील जास्त महत्वाचा आणि आवश्यक तेवढाच भाग खाली पुनर्मुद्रित करित आहोत. (अटी लागू) हे शब्द गाळले आहेत.पूर्ण लेख वेबसाइटवर मिळेलच.

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 स्नायू 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 औषधयोजनेमुळे 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 मोजमाप, ढोबळ अंदाज घेणं आपल्याला नक्की शक्य आहे.

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, व्हॉट्सअॅपमार्फत 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, इतरांना पाठवणं हे सारं स्वतंत्रपणे करण्यासाठी तो (किंवा तीही) तांत्रिक दृष्ट्या सक्षम आहे आणि हा आनंद बहुधा घेतच 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.

संपर्क साधा. संवाद चालू राहू द्या.

पार्किन्सन्स मित्र शरच्चंद्र भास्कर पटवर्धन

ऑक्टोबर २०१८ सभा वृत्त

सोमवार दिनांक ८ ऑक्टोबरला पार्किन्सन्स मित्रमंडळाने सभा आयोजित केली होती.

Occupational Therapist झैनब कापसी यांनी Occupational Therapy या विषयावर व्याख्यान दिले. सभेस ६०/६५ जण उपस्थित होते. सविता ढमढेरे यांनी वाढदिवसानिमित्त दिलेल्या चहापानानंतर प्रार्थनेने सभेस सुरुवात झाली. सप्टेंबर महिन्यात सभा न झाल्याने यावेळी सप्टेंबर आणि ऑक्टोबर महिन्यातील जन्म असणाऱ्या सभासदांचे वाढदिवस साजरे करण्यात आले.

झैनब कापसी यांची शोभना तीर्थळी यांनी ओळख करून दिली. प्रोजेक्टरचा वापर करून डॉक्टर कापसी यांनी व्याख्यानाला सुरुवात केली. यानंतर पीडी पेशंटच्या अवस्थेचे आणि रोजच्या जगण्यातील संघर्षाचे वर्णन स्वरचित कवितेतून केले. कंप, ताठरता, हालचालीतील मंदत्व, तोल जाणे, फटिंग, पडण्याची भीती, कॉम्प्रीटीव्हिटी कमी होणे अशा अनेक बाबींमुळे दैनंदिन व्यवहार करणे कठीण जाते. या सर्वांवर मात करून दैनंदिन व्यवहार हाताळायचे, जास्तीत जास्त स्वावलंबी व्हायचे तर इंटरनल आणि एक्सटर्नल अशा दोन पातळ्यांवर ते हाताळावे लागतील.

इंटरनलमध्ये relaxation महत्वाचे. हे पेशंटनुसार वेगवेगळे असेल. योग, ध्यान, संगीत ऐकणे या आधारे हे होऊ शकते. सकारात्मक दृष्टीकोन महत्वाचा. मला हे जमेल असे स्वतःला सांगायचे. एकदम पूर्ण कृती स्वतः न करता त्यातला एक भाग करावा. हळूहळू पूर्ण कृती वाढवावी. दुसरे मनातल्या मनात कृतीची उजळणी करणे, तिसरे स्वतःला कृतीबद्दल सांगणे, चौथे कृती डोळ्यासमोर आणणे. तुमचे थेरपीस्ट आणि केअर टेकरच्या मदतीने यातले तुम्हाला काय सोयीचे आहे ते ठरवा.

एक्सटर्नलमध्ये तुमच्याकडे क्षमता आहे पण आजूबाजूची रचना, आजूबाजूचे पर्यावरण पूरक नसते. ते कसे करावयाचे याचा समावेश होतो. घरातील थोडीफार रचना बदलून हे होऊ शकते. यासाठी त्यांनी पेशंटच्या दृष्टीने चुकीची रचना आणि पूरक रचना असे फोटो दाखवले.

भित्त आणि जमीन यांचे रंग सारखे असले तर मार्करने खुणा केल्यास कोठे जायचे समजणे सोपे होते. वाटेत पुरेसा उजेड असेल अशी लाईट व्यवस्था असावी.

कृतीचे तपशील देणारे चित्रफलक, दिवसभरातील कृतींचा तक्ता करून ती कृती झाली की तेथे खूण करणे, कृतीबद्दल सूचना देणे असे उपायही करता येतात.

पीडी पेशंटबाबत गतीक्षमता (mobility) कमी होणे ही समस्या असते. घरातील विविध हालचाली आणि घराबाहेर पडल्यावरही हालचालींवर मर्यादा येतात. यात फ्रीजिंग, तोल जाणे, पडणे या समस्या असतात. या प्रत्येक पेशंटच्या अवस्थेनुसार वेगवेगळ्या असतील. केअरटेकरने हे लक्षात घेऊन त्या हाताळताना वर सांगितलेल्या इंटरनल आणि एक्सटर्नल बाबींचा वापर करायचा. मार्करचा वापर करायचा, आपल्याला काय कृती करायची याचे नियोजन करायचे, विविध अडथळ्यातून जायचा सराव करायचा. हे थेरपीस्ट करून घेतील.

पडणे टाळण्यासाठी लक्ष पूर्णपणे त्या क्रियेवर ठेवायचे. वस्तू हातात न घेता हात मोकळे ठेवायचे, आजूबाजूला गोंगाट नसावा. बरेच खिसे असलेला गाऊन तयार करून घ्यावा. त्यात वस्तू ठेवल्याने हात मोकळे राहतील.

ऑन, ऑफ पिरिएड पाहून ऑन पिरिएड मध्ये जास्तीत जास्त अवघड गोष्टी कराव्या.

पिशवी वापरण्याऐवजी पोटाला पाऊच बांधा. पिशवीमुळे एका बाजूला वजन जास्त झाल्याने तोल जाऊ शकतो. Walker असेल तर त्यात वस्तू ठेवायला कपडे करा.

झोपून उठताना केअर टेकरवर अवलंबून राहू नये यासाठी थेरपीस्टच्या सल्ल्याने पलंगाच्या रचनेत थोडे फेरफार करा. हे शक्य नसेल तर पलंगाच्या टोकाला ओढणी बांधून तीचे दुसरे टोक हातात धरून उठा. उठणे सुलभ होण्यासाठी ड्रेस किंवा बेडशीट यापैकी एक सॅटीनचे ठेवा.

खाण्यापिण्यातही समस्या येतात. खातापिताना पोश्चर योग्य ठेवावे. गिळताना आपोआप गिळले जात नाही. त्यामुळे स्वतःच स्वतःला सूचना द्यावी. किंवा केअरटेकरनी सूचना द्यावी. खाताना

कंप असल्याने तोंडात घास घेणे कठिण होते यासाठी हाताला वेट बांधावे. वेट किती असावे हे व्यक्तीनुसार वेगळे असेल. थेरपिस्टच्या सल्ल्याने ते निवडावे. योग्य पकड असणारे चमचे थेरपिस्टच्या सल्ल्याने वापरा.

बाथरूम मध्ये बार असावेत. अंधोळ करताना लागणाऱ्या सर्व वस्तू आधीच ठेवाव्या. बसून अंधोळ करा. बाथरूममध्ये घसरणार नाही अशा फरशा असाव्यात. कपडे घालतानाही बसून घालावे. ड्रेसिंग स्टिकचा वापर करावा. सोयीचे कपडे कसे असावेत, घालताना कसे घालायचे याची विविध चित्रे डॉक्टरांनी दाखवली. अनेकांना फटिंग ही समस्या असते. कोणकोणत्या क्रियेने थकता हे पाहून नियोजन करा. त्याला पर्याय शोधा. उदा. हातात फोन घेऊन बोलण्याने दमायला होते तर स्पीकरचा वापर करा.

कॉग्निशनमधल्या विविध बाबीत समस्या असतात त्या शोधा. यात आकलन, स्मरण, कृती, व्यवधान अशा अनेक गोष्टी येतात. यातील काय कमी आहे ते पाहून थेरपिस्टचा सल्ला घ्या.

करमणूक आणि समाजात मिसळणे महत्वाचे. यात संवाद ही समस्या असते. यात लांबून दुसऱ्या खोलीतून न बोलता समोर उभे राहून बोला. बोलताना महत्वाचे शब्द वापरा. उजेडात समोर उभे राहून बोला. त्यांच्या उत्तराची लगेच अपेक्षा न करता थोडा वेळ द्या.

त्यांना सातत्याने कुठे तरी गुंतवून ठेवा.

केअर टेकरला दिवसरात्र शुभार्थीकडे लक्ष ठेवावे लागते. असे असले तरी स्वतःला थोडा वेळ द्या. केअरटेकरनी एकमेकात शेअर करा.

२०१६ ला डीसअॅबिलिटी अॅक्टनुसार डीसेबल व्यक्तींमध्ये पार्किन्सन्सचा समावेश केला आहे. त्याचा उपयोग करून घ्या.

यानंतर डॉक्टर कापसी यांनी थेरपी वापरून, आजार समजून घेऊन उपाय केल्यावर पेशंटचे जगणे कसे सुसह्य होते हे सांगणारी स्वरचित कविता म्हणून व्याख्यान संपवले.

उरलेल्या वेळात प्रश्नोत्तरे किंवा तपासणी यापैकी एकच होऊ शकणार होते. उपस्थित श्रोत्यांनी तपासणीचा पर्याय निवडला. एकीकडे डॉक्टर कापसी यांनी तर दुसरीकडे स्पीच थेरपिस्ट ऋतिका सोनटक्के यांनी शुभार्थींची तपासणी केली.

सभेच्यावेळी ऑक्टोबर महिन्याचे संचारचे अंक देण्यात आले. जे उपस्थित नव्हते त्यांना पोस्टाने पाठविण्यात येतील.

२१ नोव्हेंबर २०१८ - घाडगे बोटॅनिकल गार्डन सहल

दरवर्षी नोव्हेंबर, डिसेंबरच्या दरम्यान पार्किन्सन्स मंडळाची सहल असते. यावर्षी २१ नोव्हेंबरला होती. नेमेची येणारा पाऊस नेम बदलून पुण्यात २० नोव्हेंबरला अचानक कोसळला. आणि उद्या सहल जाऊ शकेल की नाही अशी परिस्थिती निर्माण झाली. हवामानाच्या भविष्यावर हवाला ठेऊन आम्ही सर्वांना आपली सहल ठरल्याप्रमाणे जाणार असा भरोसा दिला. यावेळी प्रथमच नर्मदा हॉलकडे जमायचे होते. प्रभातरोडला बस थांबवता येत नाही, कमिशनरची परवानगी घ्यावी लागते. आशा रेवणकर

परवानगीसाठी गेल्या आणि दिलासादायक अनुभव घेऊन परवानगीसह परत आल्या. कमिशनरनी अगत्याने स्वागत केले. त्यांना आमच्या गटाबद्दल माहित होते. परवानगीबरोबर त्या भागात ड्युटीवर असलेल्या दोन पोलिसांना तेथे थांबायला सांगतो असेही त्यांनी सांगितले.

साडे आठला सर्वांना बोलावले होते. तरी आठपासूनच मंडळीं यायला सुरुवात झाली. चेहऱ्यावर लहान मुलांसारखा आनंद आणि उत्सुकता होती. नर्मदाच्या पारावर आलेली मंडळी स्थानापन्न होत होती. काही उभ्याउभ्याच गप्पा मारत होती. बस उभीच होती. आलेल्या व्यक्तींना नावाचा बिल्ला देवून लगेच बसमध्ये बसवणे, पैसे भरून घेणे, जे अजून आले नाहीत त्यांना फोन करणे, अशी उमा दामले, अरुंधती जोशी, दीपा होनप, अंजली महाजन, वसू देसाई, आशा रेवणकर, सविता ढमढेरे यांची लगबग चालू होती. बसमध्ये चढण्यासाठी आणलेले स्टूल लहान पडत होते. नर्मदाच्या कुलकर्णी यांच्याकडून मोठे स्टूल आणले. नर्मदा हॉलही आमच्यासाठी उघडून ठेवला होता. त्यांची आमच्या कामात खूपच मदत होते.

अंजलीने हजेरी घेतली आणि ९ वाजून १० मिनिटांनी बस निघाली. अनेकदा सहलीत पुढे जागा मिळवण्यासाठी धडपड, भांडाभांडी आढळते. आम्हाला मात्र इतक्या सहली झाल्या पण असा एकही अनुभव आला नाही. सर्वांना न्याहारीसाठी ठेपले आणि चटणी देण्यात आली. अरुंधतीने नात झाल्याबद्दल बर्फी दिली. ओरिगामीसाठी कागद देण्यात आले. नेहमीप्रमाणे शरच्चंद्र पटवर्धन यांनी चौकोनी कागद कापून आणले होते. नंतर शिकवल्या जाणाऱ्या क्विलींगचे साहित्यही त्यांनी आणले होते. चहा घेणारे किती, कॉफी घेणारे किती आणि बिनसारखेचा घेणारे किती याची मोजदाद होऊन घाडगे गार्डनला ऑर्डर गेली.

घाडगे गार्डन जवळच असल्याने लगेचच पोचलो. डोंगराच्या कुशीतले निसर्गरम्य ठिकाण आहे. पोचल्या पोचल्या चहा तयारच होता. वसूने श्रुजबेरी बिस्किटे आणली होती. आमच्याप्रमाणेच एका शाळेची २५० मुले तेथे आली होती. मनोहारी निसर्गाबरोबर त्यांचे बागडणेही आनंददायी वाटत होते. आमचेही खेळणे, बागडणे सुरु झाले. व्यवधान वाढवणारा, सर्व सहभागी होतील असा इडली डोसा खेळ झाला. तेथेच असलेल्या जादुगार कोहीनुरच्या जादूच्या प्रयोगानी आणि त्याबरोबरच्या चटपटीत बोलण्याने निर्भेळ करमणूक झाली.

यावर्षी प्रथमच आलेल्या उल्हास बापट यांनी सन डायल या स्वतः प्रयोग करून तयार केलेल्या साधनाचे प्रात्यक्षिक दाखवले. हे साधन सूर्याच्या दिशेनुसार वेळ दाखवते. यानंतर बसल्याबसल्या सर्वात जास्त एक रुपयाची नाणी कोणाकडे आहेत, किल्ल्या कोणाकडे आणि डेबिट, क्रेडीट कार्ड कोणाकडे आहेत, असा छोटा खेळ घेण्यात आला. जोत्सना सुभेदार यांच्याकडे १७ नाणी, रेखा आचार्यकडे १३ किल्ल्या आणि मधुकर तांदळे यांच्याकडे ४ कार्ड्स निघाली. अशा छोट्या खेळात सर्व सहभागी होऊ

शकतात. सर्वानीच याचा आनंद घेतला.

जागतिक पार्किन्सन्स मेळाव्यात विजय देवधर यांच्या क्विलिंगचे डॉक्टर लुकतुके यांनी खूपच कौतुक केले होते. सर्वाना ते शिकण्याची इच्छा होती. यातून एकाग्रता, मोटर स्किल वाढणे, नैराश्य कमी होणे असे अनेक फायदे असल्याचे पटवर्धन यांनी सांगितले आणि प्रात्यक्षिकास सुरुवात झाली. देवधर यांनी काही प्राथमिक भाग शिकवला. सर्वच शुभंकर, शुभार्थी यात सहभागी झाले. सर्वांच्या ओरिगामीच्या कृतीही करून झाल्या होत्या. विजय देवधर आणि शरच्चंद्र पटवर्धन या परीक्षकांनी त्यातून निवड केली. लगेच बक्षिसेही देण्यात आली.

आशा रेवणकर प्रथम, रेखा आचार्य द्वितीय आणि नंदा चीदरवार, केशव महाजन यांना तृतीय क्रमांक विभागून मिळाला. डॉक्टर जावडेकर यांच्या स्केचलाही बक्षीस देण्यात आले.

सर्वानाच आता आजूबाजूची हिरवळ, धबधबा, धबधब्यात मनसोक्त डुंबणारी मुले खुणावत होती. एक वाजेपर्यंत जेवण तयार होणार होते. तोवर काहीजण भोवतालचा निसर्ग पाहण्यास गेले. एक दोघांनी तेथे असलेल्या बाजांवर झोपणे पसंत केले. काही तेथेच गप्पा मारत बसले. सगळ्यांना एकपर्यंत गोळा करून आणण्यासाठी विद्यार्थी सहाय्यक समीतीचा गिरीश कुलकर्णी हा तरुण विद्यार्थी आमच्याबरोबर होता. व्हिडीओ, फोटो काढणे, शुभार्थीना आधार देणे अशा विविध कामात त्याची मदत होत होती.

जेवणात पिठलं भाकरी, चायनीज, गुलाबजाम, शिरा, पुरी, पावभाजी अशी विविधता होती. जेवणानंतर सर्वजण हॉलमध्ये जमले. सुरुवातीला वाढदिवस साजरे करून हास्याचा फुगा फोडण्यात आला. वसू देसाईनी प्रश्नमंजुषा तयार करून आणली होती. सर्वाना ते कागद वाटण्यात आले. दिलेल्या वेळानंतर कागद गोळा करण्यात आले. कोणाचे किती बरोबर आहे पाहून नंबर लावण्यात आले. उन्नती क्षीरसागर, उमा दामले, सुनिता चाफळकर यांनी यात प्राविण्य मिळवले.

नंतर करमणुकीच्या कार्यक्रमांना सुरुवात झाली. माईकनी संप पुकारला. मग जवळ खुर्च्या घेऊन माईकशिवायच कार्यक्रम झाला. पार्किन्सन्सशी सामना करणाऱ्या शुभंकर, शुभार्थीना अशा छोट्या मोठ्या समस्यांना तोंड देणे सहज शक्य होते.

जोत्सना सुभेदार यांच्या गणपती पंचरत्नने कार्यक्रमाला सुरुवात झाली. यानंतर शोभना तीर्थळी यांनी सर्वानी एकत्रित गावून म्हणायचा 'सखू गेली पाण्याला' हा खेळ घेतला. सखुला वेगवेगळे लोक भेटतात आणि हावभावासह गाणी म्हणतात. यात अरुण सुर्वे 'चाहे कोई मुझे जंगली कहे', दीपा, आशा, सविता, वसू इ. नी 'सुहाना सफर', कुर्तकोटी पती पत्नींनी 'तेरी प्यारी प्यारी सुरतको', सुभेदार पती पत्नींनी 'माळ्याच्या मळ्यामध्ये', देसाई पती पत्नींनी 'मेरा साया साथ होगा', डॉक्टर जावडेकर यांनी 'मानसीचा चित्रकार तो' अशी गाणी म्हटली. सर्वांसाठी गाणी तयार होती पण उशीर होत होता म्हणून सखुची साथ सोडावी

लागली.

सूत्र संचालनासाठी अंजलीने सूत्रे हातात घेतली. शोभना आणि सवितानी 'गार डोंगराची हवा' हे गाणे सर्वासह म्हटले. सरोजिनी कुर्तकोटी यांनी पुलंके विनोद सांगितले, पद्मजा ताम्हणकर विजया मोघे, अर्चना अंतुरकर, शुभदा गिजरे यांनी भक्ती गीते म्हटली, विजया दिवाणेनी 'चौदहविका चांद', उन्नती क्षीरसागरनी 'तू बुद्धि दे' ही प्रार्थना म्हटली. अंजली महाजननी स्वरचित कविता म्हटली. केशवराव महाजन यांनी 'रहा गर्दीशोमे हरदम' हे गीत म्हटले. डॉक्टर जावडेकर यांनी लहानपणीची आठवण सांगितली. उल्हास बापट यांनी त्यांच्या नोकरीच्या काळात राजीव गांधी यांच्याबरोबर घडलेली थरारक आठवण सांगितली.

कार्यक्रम चालू असताना चहा बिस्कीटे आली आणि कार्यक्रमात रमलेल्या सर्वाना वेळेचे भान आले. शेवटी सर्वानी सैराटच्या गाण्यावर नाचायचे ठरले होते. ते तर व्हायलाच हवे होते आणि झालेही. पटवर्धन, करमरकर हे पंच्याहत्तरी ओलांडलेले तरुण रिंगणात आल्यावर सर्वानाच स्फूर्ती मिळाली.

सर्वांचा एकत्रित फोटो झाला आणि पुढच्या सहलीची स्वप्ने पाहत, अनेक दिवसांसाठी उर्जा घेऊन मंडळी जड पावलाने परतली. जावडेकर म्हणाले, प्रत्येक दोन महिन्यांनी सहल निघायला हवी.

यावेळी सहलीचे आयोजन करताना कार्यकारिणीतील कोणीतरी म्हणाले, पुढच्या वर्षीपासून सहल नको. खूप टेन्शन येते. सहलीनंतरच्या शुभंकर, शुभार्थीच्या सुखावणाऱ्या प्रतिक्रिया आणि खुललेले चेहरे पाहून आपलेच विधान विसरायला होते आणि पुन्हा सहल निघते. खरे तर आमची सहल म्हणजे 'ताण हवासा' असेच म्हणावे लागेल.

१० डिसेंबर २०१८ सभा वृत्त

सोमवार दि. १० डिसेंबरला ज्येष्ठ समुपदेशक अनुराधा करकरे यांचे व्याख्यान झाले. 'पार्किन्सन्ससह आनंदी राहण्यासाठी' असा विषय होता. सभेस ५०/६० जण उपस्थित होते. प्रार्थनेनंतर शुभंकर शुभार्थीचे वाढदिवस साजरे करण्यात आले. शोभना तीर्थळी यांनी वक्त्यांची ओळख करून दिली आणि अनुराधा करकरे यांच्या व्याख्यानास सुरुवात झाली. त्यांनी विविध कथांच्या आणि -ativity च्या आधारे पार्किन्सन्सला स्वीकारून आनंदी कसे राहता येईल हे सांगितले. सुरुवातीला Victor Frankl या नाझी कॅम्पमध्ये छळ सोसलेल्या लोगोथेरपीच्या जनकाची कथा सांगितली. व्हिक्टर छळछावणीतील अनुभव लिहून ते कागद बुटात ठेवी. हे अनुभव त्याला जगापुढे आणता येणार होते. तो पकडला गेला. हे कागद जाळून टाकण्यात आले. त्याच्या जगण्याला उद्दिष्ट राहिले नाही. व्हिक्टरपुढे आत्महत्या आणि फ्रीडम ऑफ चॉइस असे दोन पर्याय होते. पहिला त्यांनी बाजूला सारला आणि दुसरा स्वीकारला आणि जगभर गाजलेली सायको थेरपी निर्माण झाली. शुभार्थीसाठी सुद्धा पार्किन्सन्स झाला ते हातात नाही पण जी विविध शारीरिक, मानसिक लक्षणे आहेत त्यावर मात करणे त्यांच्या हातात आहे.

यानंतर त्यांनी डोळे मिटून डाव्या हाताने लिहिण्यासाठी एक

वाक्य सांगितले. उजव्या हाताइतके चांगले नसले तरी सर्वांना ते जमले. वेगळे काही करायचे तर पहिला नकार असतो. ही सवयीची चौकट मोडायला हवी. प्रतीकुलतेतून नव्याने उमेद घेऊन अनुकुलता शोधायला हवी. व्हिक्टरवरच्याच 'प्रिझनर्स ऑफ आवर थॉट' या पुस्तकातून सवयीचे गुलाम न होता प्रत्येक कृती अर्थपूर्ण कशी होईल हे पाहायला हवे. आलेल्या आपत्तीकडे संधी म्हणून पाहून वेगळ्या पद्धतीने जगायला शिकायला हवे.

वरील संदेश पार्किन्सन्स झालेल्या व्यक्तींना मिळाला आहे. परंतु माझ्याच बाबतीत असे का? हे असे कसे झाले? या प्रश्नात आपण अडकतो. यातून बाहेर पडण्यासाठी Ash Orther या विम्बल्डन खेळाडूची गोष्ट करूया यांनी सांगितली. अपघातानंतर दिलेल्या रक्तामुळे तो एचआयव्ही पॉझिटिव्ह झाला. यावेळी मलाच का असा विचार न करता ज्यावेळी मला अनेक विजय मिळाले तेव्हा मी मलाच का असे नाही म्हटले असा विचार केला, वास्तव स्वीकारले.

स्वीकाराला अट नसते. विधान असते. मला अमुक अमुक झाले आहे हे विधान आणि लगेच पूर्णविराम. हा पूर्णविराम जितक्या लवकर देता येईल तितक्या लवकर आपल्यासाठीचे आयुष्य लवकर जगू शकतो. आपल्यात निरपेक्षता येईल भावनांचे रंग मिसळणार नाहीत. घटना आहे तशी दिसेल. आजाराचा स्वीकार आपोआप होईल.

याचबरोबर भावनांचे संतुलनही हवे. भावनाचा अतिरेक आपल्याला मारतो तर त्या प्रमाणात आल्या तर तारतात मग कोणत्याही प्रसंगात व्यक्ती डगमगत नाही, स्थितप्रज्ञ बनते.

भावना ताब्यात ठेवता यायला हव्यात त्यांचा उद्रेकही नको आणि त्या दाबूनही ठेवू नयेत. भावनांचा समतोल हवा. प्रसंग योग्य तऱ्हेने हाताळण्यास तो उपयोगी पडतो.

भावनांची तीव्रता, कालावधी आणि वारंवारिता यावरून भावनांचा समतोल साधता आला आहे का हे समजते.

भावनांचा उद्रेक काहीही न करायला प्रवृत्त करतो आणि दमन नैराश्याकडे नेते.

प्रत्येक प्रसंगात विविध पर्याय असतात. भावनांचा उद्रेक झाला की पर्याय दिसत नाहीत. स्वमदत गट हा पार्किन्सन्सला तोंड देण्यासाठी चांगला पर्याय आहे.

भावना निर्माण होते ती धारणा मधून. विविध अनुभव, आईवडिलांची शिकवण, संस्कृती, धर्म, आपण स्वतः अशा

विविध बाबीतून धारणा तयार होतात आणि आपल्या हार्ड डिस्क मध्ये पक्क्या बसतात. त्या न तपासता आपण त्याबाबतीत ताठर राहिलो तर उत्तरे सापडत नाहीत. आपल्याला आयुष्यात काय मिळाले याचा विचार न करता काय मिळाले नाही हे लक्षात घेतले जाते. कुरकुरा स्वभाव बनतो. यावेळी धारणा तपासून पाहायला हव्यात. कोणत्याही घटनेकडे पाहण्याचा विवेकनिष्ठ दृष्टीकोन हवा. तरी बरे झाले असा विचार करावा, जास्तीतजास्त वाईट काय होईल असा विचार करून त्यासाठी तयार राहावे.

वर्तनातील बदलही महत्वाचा यासाठी:

'ऑउट ऑफ बॉक्स थिंकिंग' करायला हवे. 'मीच सर्व करेन' असा विचार न करता कामे वाटून घायला हवीत. सोय पाहायला हवी

स्वतःसाठी वेळ घायला हवा. स्वतःच्या आत डोकावायला हवे. आपले सुख बाहेरच्या गोष्टींवर अवलंबून न ठेवता. स्वतःची सोबत आवडायला हवी.

जीवनाचा वाढलेला वेग ही समस्या झाली आहे. स्वतःचा वेग ठरवायला हवा.

भावनांक गुंतवणूक करायला हवी. यासाठी वाच्यता न करता इतरांना छोट्यामोठ्या गोष्टीत मदत करणे, इतरांचे कौतुक करणे, माफी मागणे, माफ करणे, कृतज्ञता व्यक्त करणे इत्यादी गोष्टी येतील. शारीरिक मर्यादा आल्या की ही गुंतवणूक उपयोगी पडते. मदत मागताना आपण कचरणार नाही.

शारीरिक आजाराबरोबर त्यातून मानसिक आजारही येतात. वेळच्यावेळी मानसोपचार तज्ञाकडेही जायला हवे. स्वमदतगट हा सुद्धा मानसोपाचारच आहे. यानंतर अपंगत्वावर मात करून एव्हरेस्ट चढणाऱ्या अरुणीमाची गोष्ट त्यांनी सांगितली. आपल्यात दुर्दम्य इच्छाशक्ती असते तिचा वापर करा 'डोन्ट गिव्ह अप' असा संदेश दिला. अनुराधा करकरे यांचे व्याख्यान हेही शुभंकर शुभार्थींसाठी सकारात्मकतेकडे नेणारा मानसोपचार ठरला.

यानंतर तळेगावच्या एमआयटी फिजिओथेरेपी कॉलेजच्या विद्यार्थिनी ऐश्वर्या शिलोत्री हिने आपल्या प्रकल्पाविषयी माहिती सांगितली. शुभार्थिनी सहभागी व्हावे अशी विनंती केली.

संस्थेच्या अध्यक्ष श्यामला शेंडे या अमेरिकेत असल्या तरी त्यांचा फोन, WhatsApp, मेलद्वारे, सहभाग, संपर्क असतो. त्यांच्या वाढदिवसानिमित्त त्यांच्यामार्फत चहा देण्यात आला.

<p>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</p>	<p>बुक - पोस्ट प्रति, _____ _____ _____</p>
--	---