

सर्वसमावेशकता

स्वावलंबनाचा एक

डॉ सुजाता मोरे चव्हाण

ई साहित्य प्रतिष्ठान



सादर करत आहे

सर्वसमावेशकता स्वावलंबनाचा हक्क

डॉ. सुजाता मोरे चव्हाण

या मित्रांनो! घेऊन जा! लुटा! लुटा! लुटून न्या! सर्वसमावेशकता- स्वावलंबनाचा हक्क

हे पुस्तक फुकट नाही

यामागे अनेकांचे कष्ट व पैसे आहेत.

पण तरीही आम्ही ते वाचकांना विनामूल्य घेऊ देतो.

कारण ई पुस्तक एकदा बनलं की एकजण वाचो वा एक लाख.

आमचं काहीच कमी होत नाही.

उलट आनंद वाढतो, मजा येते.

पण

तुम्ही ते फुकट का घ्यावं?

तुम्हालाही काही देता येईल.

असे काही द्या ज्याने ई साहित्यच्या लेखकांना, टीमला आणि तुम्हाला आनंद मिळेल

आणि तुमचं काहीच कमी होणार नाही.

तुम्ही आशिर्वाद आणि शुभेच्छा द्या

लेखकांना फोन करून दाद द्या

आपल्या मित्रांचे मेल पत्ते आम्हाला द्या

मित्रांना आमच्याबद्दल मेल आणि Whatsapp करा

ई साहित्यचे फेसबुक पेज, इन्स्टाग्राम, टेलिग्राम यांवर स्वतः जा व इतरांना आमंत्रित

करा. सोशल मिडियावर ई साहित्यचा प्रचार करा.

सर्वात बहुमोल अशा तुमच्या सूचना द्या

दाद म्हणजे स्तुतीच असावी असे नाही. प्रांजळ मत, सूचना, टीका, विरोधी मत यांचे स्वागत आहे. प्रामाणिक मत ज्याने लेखकाला व ईसाहित्य टीमला प्रगती करण्यासाठी दिशा ठरवण्यास मदत होईल. मराठीत अधिक कसदार लेखन व्हावे व त्यातून वाचक अधिकाधिक प्रगल्भ व्हावा. अखेर संपूर्ण समाज एका नव्या प्रबुद्ध उंचीवर जात रहावा.

सर्वसमावेशकता - स्वावलंबनाचा हक्क

संकलन : डॉ. सुजाता मोरे चव्हाण

९८६७९३४१०८-

Email : drsujatachavan61@gmail.com

मुखपृष्ठ : चैतन्य चव्हाण

या पुस्तकातील लेखनाचे सर्व हक्क लेखिकेकडे सुरक्षित असून पुस्तकाचे किंवा त्यातील अंशाचे पुनर्मुद्रण वा नाट्य, चित्रपट किंवा इतर रूपांतर करण्यासाठी लेखिकेची लेखी परवानगी घेणे आवश्यक आहे. तसे न केल्यास कायदेशीर कारवाई (दंड व तुरुंगवास) होऊ शकते.

This declaration is as per the Copyright Act 1957 read with Sections 43 and 66 of the IT Act 2000. Copyright protection in India is available for any literary, dramatic, musical, sound recording and artistic work. The Copyright Act 1957 provides for registration of such works. Although an author's copyright in a work is recognised even without registration. Infringement of copyright entitles the owner to remedies of injunction, damages and accounts.

प्रकाशक ई साहित्य प्रतिष्ठान :

www.esahity.com

esahity@gmail.com

Whatsapp- 9987737237

(विनामूल्य पुस्तकांसाठी फक्त नाव गाव कळवा)



प्रकाशन : १० डिसेंबर २०२२

©esahity Pratishthan®2022

- विनामूल्य वितरणासाठी उपलब्ध.
- आपले वाचून झाल्यावर आपण हे फॉरवर्ड करू शकता.
- हे ई पुस्तक वेबसाईटवर ठेवण्यापुर्वी किंवा वाचनाव्यतिरिक्त कोणताही वापर करण्यापुर्वी ई-साहित्य प्रतिष्ठानची लेखी परवानगी घेणे आवश्यक आहे.

सर्वसमावेशकता
स्वावलंबनाचा हक्क

डॉ. सुजाता मोरे चव्हाण

प्रस्तावना

अपंगत्व, मग ते जन्मतः असो वा नंतर आलेले, जीवनावर खोलवर परिणाम करते. अपंगत्वाचा प्रकार व स्वरूप ह्यानुसार होणारे परिणाम बदलतात. अपंग व्यक्ती ही एक व्यक्ती म्हणून समाधानाने जगू शकते, पण त्यासाठी त्या व्यक्ती सोबत त्या कुटुंबाचा व समाजाचा सहभाग व मदत खूप आवश्यक असते.

मूकं करोति वाचालं पंगुं लंघयते गिरि ।

यत् कृपा तमहं वंदे परमानंद माधवम् ॥

त्यातील गिरी म्हणजे अडचणींचा डोंगर आणि प्रयत्न केले तर अडचणींवर नक्की मात करता येते. अडचणी समजून त्या कमी करण्यासाठी कुटुंब व समाज सज्ज हवा.

माझ्या पहाण्यात काही व्यक्ती अशा आल्या की ज्यांचा कोणत्याही प्रकारच्या अपंग व्यक्तीशी कधीच संपर्क आलेला नाही. अशा व्यक्तींना मग त्यांच्या अडचणी समजणार तरी कशा? खरे तर सर्वसमावेशक समाजाची

कल्पना करतांना जाणवते की समाजात जागरूकता निर्माण करण्यांची नितांत गरज आहे. ह्यासाठी ह्या पुस्तकाचे लेखन केलेले आहे.

अपंगत्व असणे, मग ते शारीरिक असो वा मानसिक, त्या व्यक्ती सोबत परिवाराला बदलून टाकते. मूल जन्मतः जर अपंग असेल तर त्या पालकांना ते स्विकारणे देखिल कठीण जाऊ शकते. आपल्याकडे काही वेळा ह्याकडे देवाचा कोप किंवा पूर्व जन्मीच्या पापाची शिक्षा असे पाहिले जाते. काही वेळा अपंगत्व हे अनुवंशिक असू शकते. आज शास्त्र प्रगत झाले आहे, अंधश्रध्दा ठेवू नये. आलेल्या समस्येला डोळसपणे सामोरी जाणे गरजेचे असते. अर्थात हे खूप कठीण व आव्हानात्मकही असते. पण म्हणूनच ह्यात कुटुंबाची व समाजाची, सरकारची मदत गरजेची ठरते.

अपंगत्व विविध प्रकारचे असते, तसेच त्याची तिब्रता वेगवेगळी असते. त्याचे होणारे परिणाम त्या व्यक्तीच्या वयानुसार बदलतात. ती व्यक्ती समाजाच्या कोणत्या स्तरातील आहे तसेच तिचे लिंग ह्यानुसार ती व्यक्ती तिच्या अपंगत्वला कशी सामोरी जाते व कशी त्यातून मार्ग काढण्याचे प्रयत्न करू शकते हे अवलंबून असते.

अपंग व्यक्तींनी स्वतः त्यांचे अनुभव आपल्याला ह्या पुस्तकाच्या माध्यमातून सांगितले आहेत. काहींनी त्यांची नावे गुपित ठेवण्यासाठी बदलून लिहिली आहेत तर काहींनी ती सांगितली आहेत. अपंग अपत्यास वाढवतांना

आईची होणारी धावपळ व मानसिक घालमेल आपल्याला ह्या कथनातून समजते व पालकांनी खंबीरपणे वस्तुस्थिती मान्य करून खचून न जाता काय करणे गरजेचे आहे हे पण समजते. सुनिता ओक ह्यांनी प्राथमिक शाळेत शिक्षिका व मुख्याध्यपिका म्हणून अनेक मुलांना शिकविले. स्वतःचा मुलगा राहूल ह्याला अपंगत्व आहे हे कळल्यावर त्यांनी त्याच्या सर्वांगिन विकासासाठी खूप प्रयत्न केले. आज राहूल एका नॅशनलाइज्ड बॅकेत नोकरी करतो, तो स्वावलंबी आहे.

हे सर्व सत्य अनुभव आहेत. मनोजकुमार ह्यांनी इंग्रजीत त्यांचे अनुभव लिहून पाठवले व मी ते मराठीतून लिहिले आहेत. मूळ लिखाण पुस्तकाच्या शेवटी जोडले आहे.

सुजाता कुलकर्णी ह्यांचे जीवन व अनुभव हे त्यांनी विविध अडचणींवर यशस्वीपणे कशी मात केली हे दर्शविते व प्रेरणादायी सुध्दा आहेत. त्या स्वावलंबी जीवन जगताहेत इतकेच नव्हे तर समाजकार्य देखिल करीत आहेत.

एखादी व्यक्ती जेव्हां आपले अनुभव सांगते तेव्हा ते खूप महत्वाचे ठरते. ह्या लिखाणात आपल्याला प्रत्यक्ष अनुभवाचे बोल लेखिका वा लेखक सांगत आहे.तेव्हा खूप काही नव्याने समजते. काही गोष्टींचा आपण नव्याने विचार करू लागतो. आपल्या आजूबाजूला कोणाला काही मदतीची गरज असू शकेल का असा विचार सुरू होतो. सरकारची काही जबाबदारी आहे तेव्हा त्यानुसार

काही केले जातेय का असा प्रश्न आपण विचारतो. माझ्या आजूबाजूला मी काही मदतीसाठी फेरफार करू शकेन का किंवा माझा वेळ मी देऊ शकेन का असा स्वतःच्या मनाशी विचार व तसा आचार करूया, ह्या साठी हे पुस्तक लिहित आहे.

आपण खरेच विचार करावयास हवा की “ नॉर्मल” म्हणजे काय आणि “ अॅबनॉर्मल” म्हणजे काय हे कोणी ठरवले? आपल्यात विभिन्नता असणार व ती आपण मनापासून स्विकारावयास हवी.

ह्या सर्व व्यक्तींनी त्यांचे वैयक्तिक अनुभव व भावना व्यक्त केल्या ह्या बदल त्यांचे मनापासून आभार.

पुस्तकाचे टंकलेखन राजश्री शिंपी हिने केले, त्याबद्दल त्यांचे आभार. तसेच, हे पुस्तक ई साहित्य प्रकाशनाने प्रसिध्द करून सर्वापर्यंत पोहोचवले त्याबद्दल त्यांचे आभार. मुखपृष्ठासाठी चैतन्य चव्हाण ह्यांचे आभार.

माणूस म्हणून प्रत्येकाला जगता यावे अशी आशा करूया.

आपल्या सर्वांना हे पुस्तक आवडेल व उपयुक्त ठरेल अशी आशा करते.

डॉ. सुजाता मोरे चव्हाण

३-१२-२०२२

अनुक्रमणिका

अपंगांचे जीवन व समस्या

मला मोकळे सोडा

बहिष्कृत

आत्मकेंद्रीपणा : आॅटीझम

अपंग अपत्याचं मातृत्व हे सुदैवच!

दृष्टी

अपंगत्व

परिशिष्ट

सुजाता कुलकर्णी

वंदना

मनोजकुमार

सुशिला

सुनिता ओक

रवी

सुजाता मोरे चव्हाण

अपंगांचे जीवन व समस्या

सिंहावलोकन

लहान असताना वाटलं नव्हतं
कधी



आयुष्यात काही करू शकेन
आईचं बोट धरून चालायला लागले
पण देवाने चालायचे स्वप्न मातीमोल केले
नंतर मिळाली वाट खाचखळग्यांची
दया किंवा सहानुभूती यांच्या साक्षीने जगण्याची
मनावर उठले नजरांचे ओरखडे
वेगवेगळ्या नजरा झेलण्याचे मिळाले धडे
कळायला लागल्यापासून मन कोडगे
पण सवय कधी झालीच नाही
जखमा कधी भरल्याच नाहीत.

अपंग म्हटले की एक लंगडत चालत असलेला माणूस डोळ्यासमोर येतो. अपंगाची व्याख्या खूप व्यापक आहे. ज्याला एक अवयव कमी आहे व त्यांची चेतना काम करत नाही अशा व्यक्तीला अपंग म्हणतात. हल्ली अपंग न म्हणता त्याला दिव्यांग म्हणतात.

दिव्यांग म्हणजे शारीरिक व्यंग असलेला, मूक, बधिर, अंध व मतिमंद; अशा सगळ्या व्यक्तींचा अंतर्भाव होतो. शारीरिक अपंगत्व असलेल्या माणसाला एक अवयव नसतो. म्हणजे एक हात किंवा एक पाय नसतो. कधी कधी दोन्ही पाय नसतात. कधीकधी दोन्ही हात नसतात. काही वेळेस हे अवयव असतात पण पूर्णपणे विकसित झालेले नसतात. असे अपंग जन्मतः अपंग असतात. पण खूप वेळेला काही आजारामुळे अपंगत्व येते. चुकीचे इंजेक्शन दिल्याने हात निकामी होतो किंवा पाय निकामी होतो.

पण खूपशा वेळेला काही अपघातामुळे ती व्यक्ती आपल्या अवयवांची कार्यक्षमता गमावून बसते. कधी कधी आजारपणामुळे पाय किंवा हात कापावा लागतो. हे अपंगत्व लहानपणी आले तर ते वयामुळे ती व्यक्ती लवकर स्वीकारते. पण मध्यम वयाच्या माणसाला अपंगत्व आले तर ते स्वीकारणे कठीण जाते. जर तो घरातला कमावता मुलगा असेल तर त्याच्यावर आभाळच कोसळते. त्याला आपले भविष्य अंधकारमय वाटू लागते. लग्न झालेल्या

महिलेला अपंगत्व आलं की तिला वाटतं कि आपलं वैवाहिक आयुष्य संपलं.

मतिमंद मुलीच्या बाबतीत खूप कठीण असतं. त्यांना मासिक पाळी आली तरी समजत नाही. स्वतःची स्वच्छता कशी ठेवावी हे समजत नाही. तिच्या आई वडिलांना कायम एक तणाव जाणवतो. तिचा कोणी गैरवापर करणार नाही ना अशी भीती कायम मनात घर करुन असते.

मतिमंद व्यक्ती वयाने वाढली कि वयानुसार येणाऱ्या भावना सगळ्या असतात. त्या भावनांना हाताळणं, कठीण वयात असलेली मुलं खूप वेळेस बिथरतात. एका सर्वेक्षणात असं आढळून आले आहे कि जास्त करुन मुलींवर होणारे लैंगिक अत्याचार जवळच्या नातेवाईकांकडून होतात. मतिमंद मुलींच्या बाबतीत तर हे खूप सोपं असत. त्या प्रतिकार करू शकत नाहीत.

अपंगांबद्दल एवढी सखोल माहिती मला कशी याचा खुलासा करते.

मी स्वतः अपंग आहे. वयाच्या दुसऱ्या वर्षी तापाचं निमित्त होऊन माझा डावा पाय कमजोर झाला. साठ वर्षांपूर्वी पोलियो या आजाराचं नाव पण माहीत नव्हतं. त्याची उपचार पद्धती कशी असते, याची पण कल्पना नव्हती. माझे आईवडिल खेडेगावातून आलेले. त्यांना ह्या गोष्टीचं ज्ञान नव्हतं. सुदैवाने आमचे फॅमिली डॉक्टर वडिलांचे खास मित्र होते. त्यांनी खूप व्यवस्थितपणे ती परिस्थिती हाताळली. इतक्या लहान वयात ते सर्व सुरळीतपणे पार पडलं. आईवडिलांनी घेतलेल्या श्रमाचं चीज झालं. सगळ्या हलां मुलांप्रमाणे मी पण

शाळेत जाऊ लागले. शाळेतल्या बाईंनी खूप समजून घेतलं. पण हळूहळू आपण इतरांपेक्षा वेगळे आहोत याची जाणीव व्हायला लागली. आपल्याला पळता येत नाही. याचं भान आलं. P.T. चा तास असतांना बाजूला बसायला लागायचे. माझा वर्ग दुसऱ्या मजल्यावर होता. सगळी मुलं गेल्यानंतर मला वर जाऊ दिलं जायचं, कारण मुली धक्का देतील व पाडतील. प्रार्थना झाल्यावर मी वर्गात जायची. मला माझं दप्तर उचलता यायचं नाही. ते घेऊन जीने चढता येणार नाही म्हणून एक कामवाली लावली होती. मला ते आवडत नव्हतं. मी तिच्यावर चिडायची. आता त्याचं वाईट वाटतं. तरी दहावीपर्यंत सगळं सुरळीत झालं. शाळा मुलींची होती म्हणून खूप मोठी समस्या आली नाही.

माझ्या आई वडिला नी माझ्या अपंगत्वची लाज बाळगलि नाही.माझ्या बहिणीने पण कधी एकट पाडल नाही. तिच्या यजमानांनी पण मला बहिणी सारख प्रेम दिल. मी व माझी बहीण एकाच शाळेत शिकत होतो.तिने मला खूप संरक्षण दिले.

कॉलेजात गेल्यानंतर थोडं विश्व बदललं. मुलं व मुली एकत्र असण्याची सवय करायला लागली. शाळेत युनिफॉर्म होता. पण कॉलेजात स्कर्ट व ब्लाऊज घालायची. आपले पाय उघडे दिसतात त्याची लाज वाटायची. बूट व कॅलिपर मुळे खूप विचित्र वाटायचं. मुलगे शेंरे मारायचे. लंगडी म्हणून चिडवायचे. त्यामुळे पेहेरावात बदल केला. बेलबॉटम पॅन्ट व कुर्ता घालायची.

कधी शरारा घालायची. पण नंतर साधी नेसायला सुरुवात केली.

शाळेत असतांना सायन्स शाखेकडे जाऊ असं ठरवलं होतं. पण उभे राहून सायन्सची प्रॅक्टिकल्स करणं जमणार नाही असं त्यावेळेचे प्राचार्य म्हणाले. म्हणून मग कला शाखेत प्रवेश घेतला. कॉलेजमध्ये असतांना N.S.S. मध्ये नाव नोंदवलं. त्याचा एक भाग म्हणून अंध मुलांच्या शाळेत त्यांना वाचून दाखवण्यासाठी जाऊ कागल. तेव्हा त्यांच्याशी बोलतांना त्यांच्या समस्यांची जाणीव झाली. एका गोष्टीची कमी असेल तर दुसरीकडे देव त्याची भरपाई करतो. त्यांची श्रवणशक्ती खूप प्रभावी असते. चालण्याच्या आवाजावरून ती व्यक्ती कोण आहे हे ओळखू शकतात. स्पर्शज्ञान पण खूप प्रभावी असतं. अंध व्यक्ती गाण्यामध्ये तरबेज असतात. त्यांची स्मरणशक्ती खूप चांगली असते. आपल्या बोलण्याच्या आवाजावरून आपल्या भावना खूप छान ओळखू शकतात. तो एक छान अनुभव होता. एक सगळं करत असताना माझा आत्मविश्वास वाढला. बी. ए ला मानसशास्त्र हा विषय होता. त्यानंतर समाजशास्त्रात एम.ए ची पदवी घेतली.

एम.ए नंतर निर्मला निकेतन मध्ये M.S.W. साठी ऍडमिशन घेतली. त्या शिक्षणाचा एक भाग म्हणून प्रथम वर्षाला मूक बधिर मुलांच्या शाळेत जाऊ लागले. त्यांच्या समस्या, त्यांची संवाद कौशल्ये जाणून घेतली. मी पण अपंग व ते पण अपंग म्हणून मी त्यांच्यातीलच वाटू लागले. त्यांना समजून घेणं सोपं

गेलं. द्वितीय वर्षाला अंध मुलीच्या शाळेत अनुभव घ्यायला जाऊ लागले. त्यातून खूप शिकायला मिळाले.

शिक्षण संपल्यानंतर लहान मुलांच्या वाडिया हॉस्पिटल मध्ये वैद्यकीय समाज सेविका म्हणून काम केले. तेथे शारीरिक अपंगत्व आलेल्या मुलांशी व त्यांच्या पालकांशी बोलावं लागायचं. उपचार सातत्याने चालू ठेवणे किती गरजेचे आहे. हे त्यांना पटवून द्यायचं. पण माझ्याकडे बघून त्यांना मी सांगते ते पटायचं व उत्साह यायचा. आपलं मूल अपंग झालं म्हटल्यानंतर पालकांना काय वाटतं ते मी समजू शकत होते. माझ्या अपंगत्वाचा अशा प्रकारे परिणाम झाला.

शारीरिक अपंगत्व दिसतं त्यामुळे त्यांना जास्त सहानुभूती मिळते. पण बघणाऱ्याच्या नजरेतल्या भावना त्या व्यक्तीला घायाळ करतात. गरीब बिचारा अशा प्रतिक्रिया येतात. पण आम्हा अपंगांना कीव करणे नको असते. पण आम्हाला समजून घेण्याची गरज असते.

मूक व बधिर व्यक्तींचं अपंगत्व समजत नाही. त्यामुळे बघणाऱ्याला प्रश्न पडतो " त्यांना कळत का नाही?"

आपल्या देशात अपंगांसाठी सोई-सुविधा कमी आहेत. मी जेव्हा अमेरिकेला गेले तेव्हा मनात सारखी काळजी वाटू लागली. आपण कसं काय सगळं करू शकू? पण तिथे लोकांची मानसिकता खूप वेगळी आहे. ते अपंग

लोकांना वेगळं समजतच नाहीत. इतक्या सोईसुविधा आहेत की मला काहीच त्रास झाला नाही. अपंग व्यक्ती रस्ता पार करत असेल तर सगळ्या गाड्या तो पूर्ण रस्ता पार करेपर्यंत थांबून जातात. आपल्याकडे लाल सिग्नल असेल तरी गाडी पुढे घालायची घाई करतात. आपल्याकडे फुटपाथ एवढे उंच असतात की आम्ही वर चढू शकत नाही.

शिक्षण संपल्यानंतर माझ्या लग्नाचं बघायला लागले, तेव्हा सगळ्यांच्या चेहऱ्यावर एकच प्रश्नचिन्ह असायचं- हिला लग्नात किती हुंडा द्यायला लागेल? माझ्या वडिलांनी, माझं लग्न होईल की नाही, माहित नाही. पण मला स्वतःच्या पायावर उभं रहाण्यासाठी सक्षम बनवलं, माझं अपंगत्व माझ्या आईवडिलांनी स्वीकारलं. कुठेही गेले तरी मला घेऊन जात होते. त्याची लाज बाळगली नाही.

ह्या सगळ्यांचे विवाह ही एक मोठी समस्या आहे. एका अपंगांसाठी चालविल्या जाणाऱ्या विवाह मंडळात मला माझा जोडीदार मिळाला. त्यांना पण दोन्ही पायांना अपंगत्व होते. बूट व कुबड्या घेऊन चालायचे. एका मोठ्या कंपनीत मोठ्या हुद्यावर कामाला होते. मुलगा झाला तेव्हा आमच्या जीवनाला अर्थ प्राप्त झाला. त्याच्या संगोपनाची मोठी समस्या होती. माझे यजमान मुलाला अंधोळ घालण्यापासून जेवण बनवण्यापर्यंत सगळं काही करायचे.

एकदा मी माझ्या वडिलांच्या मित्राच्या घरी गेले होते. त्यांची पत्नी खूप सोवळं पाळणारी होती. तिने मला बूट काढून घरात येण्यास सांगितले. मी

दरवाज्याजवळ खूर्चीवर बसून राहिले. कोणाच्याही घरी जाताना हा विचार करायला लागतो. सर्वसाधारणपणे कोणाकडे गेल्यानंतर स्त्रिया स्वयंपाकघरात मदतीला जातात. पण आम्ही जाऊ शकत नाही.

माझा मुलगा खूप लहान होता. २-३ वर्षांचा. मी आईकडे दादरला कधी तरी जायचे. संध्याकाळी त्याला पार्कमध्ये घेऊन जायचे खेळायला. आमच्या बिल्डिंगमध्ये त्याच्याच वयाची एक मुलगी होती. तिचे आजोबा तिला परत येताना कडेवर घेऊन यायचे. ते बघून माझ्या मुलाने हट्ट केला कि, तू मला उचलून घेतल्याशिवाय मी घरी येणार नाही. मी खूप समजावून सांगितले. पण तो हट्टास पेटला. शेवटी मी त्याला उचलून घेतलं व बाजूच्या भिंतीचा आधार घेत हळूहळू घरापर्यंत आले. त्यानंतर त्याने कधीही हट्ट केला नाही. संध्याकाळी फिरायला गेलो तरी लांब पाळायचा नाही. बाबांच्या काठ्या पकडून बरोबर चालायचा. अकाली समजूतदार झाला. तो खेळायचा तेव्हा मी तिथे बसावं अशी त्याची अपेक्षा होती. त्याच्यासाठी ते पण केलं.

आमच्याबरोबर राहून त्याचा जीवनाकडे बघायचा दृष्टीकोन तसाच बनला. तो पण डोळसपणे जगाकडे बघायला लागला. त्याला आमच्या समस्या ना सांगता संघू लागल्या. जोपर्यंत तुम्ही अपंगांबरोबर रहात नाही, तोपर्यंत आमच्या समस्या कळणार नाहीत. आम्हाला असं वाटायचं, जे आम्ही करू शकलो नाही ते त्याने करावं. त्याला खेळ खेळण्यासाठी प्रोत्साहन दिले. त्याने

कराटेचे ट्रेनिंग घेतले व नेपाळमध्ये भरल्या जाणाऱ्या अलिंपिक मध्ये सलग चार वर्षे भाग घेतला व कांस्य पदक मिळवले. नंतर करते सोडून फुटबॉल व हॉकी खेळू लागला व गोलकीपर म्हणून नाव कमावलं. दिवस खूप अभिमानाचे आहेत. नंतर अंपायरची पण परीक्षा दिली. आपण किती दिवस पुरणार त्याला? म्हणून त्याला स्वावलंबी व कणखर बनवलं. त्याला पाककलेत पण रुची आहे. मला मुलगी नाही म्हणून सर्व कामात तो तरबेज आहे.

आमच्याकडे माझ्या मुलाला सांभाळायला एक मुलगी होती. कुठेही जातांना ती आमच्याबरोबर असायची. पण तिला आमच्याबरोबर उभं रहायची लाज वाटायची.

माझे मिस्टर ५ वर्षांपूर्वी गेले. त्याचवेळेस माझ्या पायाला फ्रॅक्चर झालं होतं. दोन महिने जागेवर बसून होते. नंतर वॉकरच्या साहाय्याने चालू लागले. पण घरात मी एकटी असायचे. माझी ८६ वर्षांची आई माझ्याबरोबर असायची. मला हातात भांडं घेऊन चालता यायचं नाही. मी सगळ्या वस्तू जमिनीवर ठेवून सरकवत हॉल मध्ये आणायची. मुलगा कॉलेज मध्ये गेलेला असायचा. मग मला एक कल्पना सुचली. विमानात वापरतात तशी ट्रॉली कुठे मिळते का याचा शोध घेतला. तशी ट्रॉली मिळाली. आता सगळ्या जेवणाच्या गोष्टी त्यावर ठेवून आणू शकते. कोणावर अवलंबून राहायची गरज नाही.

अजून एक समस्या जाणवते तो म्हणजे स्वयंपाक घरात वस्तू ठेवताना

हाताला पोहचतील अशा ठेवायला पाहिजे. घरी आई, किंवा सासू यांनी हे कटाक्षाने पाळायला पाहिजे व सगळ्या गोष्टी जमिनीलगत पण ठेवून चालत नाही. कारण खाली वाकून काढणं कठीण जातं. आमच्या घरी आम्ही दोघं अपंग असल्यामुळे हे आम्ही कटाक्षाने पळायचो. आमच्या कामवालीला पण ताकीद दिलेली होती. इंग्रजीत म्हण आहे, Where there is a will; there is a way! मनात असेल तर मार्ग निघतात.

हल्ली आपण बघितले आहे, खूप दिव्यांगांनी आपल्या वैगुण्यावर मात केली व यशश्री मिळवून दिली भारताला. अजून एक समस्या भेडसावते ती म्हणजे शारीरिक व्यंग असणाऱ्यांना भारतीय शौचालय सोयीचं नाही. एकतर दिवसभर बाहेर असणाऱ्यांना ही उणीव जाणवते. महिलांचा व अपंग लोकांचा हा प्रॉब्लेम आहे.

भारतीय विवाह पद्धतीत सगळे विधी खाली बसून केले जातात. आमच्या सारख्या अपंगांना ते जमत नाही. त्यात बदल घडवून आणावा लागतो. सगळ्या सार्वजनिक ठिकाणी जमिनी गुळगुळीत असतात. तिथल्या पायऱ्यांना धरायला रॉड नसतो. त्यामुळे आमच्या सारखी अशा ठिकाणी जाऊ शकत नाहीत. खूपशा दुकानांमध्ये जायला पायऱ्या असतात. त्या आम्ही चढू शकत नाही.

आम्ही कल्याणला राहातो. कल्याणच्या स्टेशनवर २५-३० पायऱ्या आहेत. पण बाजूला धरायला काही नाही. म्हणून मी सह्यांची मोहीम उघडली.

त्यावेळेस खूप विचित्र प्रतिक्रिया ऐकायला मिळाल्या. आमच्या घरी कोणी अपंग नाही, मग आम्ही का सहा देऊ? तुम्ही कुठल्या पक्षातर्फे काम करता? तुम्हाला यातून काय मिळणार आहे? पण सर्वसाधारण माणसं हे समजत नाहीत की आज माझ्या घरी कोणी अपंग नाही पण नंतर कोणाला अपंगत्व येणार नाही याची खात्री कोणी देवू शकेल का?

माझं सगळ्या अपंगांना असं सांगणं आहे की आपण अपंग आहोत याचं भांडवल करू नये. आपला वक्तशीरपणा, आपली जिद्द, कामातला सच्चेपणा काहीही स्वीकारायची तयारी असेल तर आपण समोरच्याला नमवू शकतो. संस्कृत मध्ये एक श्लोक आहे. "पंगु लंघयते गिरीम" अपंग माणूस सुद्धा गड चढू शकतो. जिद्द असेल तर. उगीच कारणाशिवाय मदत घेऊ नये.

या जगात जगायचे असेल तर जिद्द हवी व सकारात्मकता हवी. कधी कधी नैराश्य येत. पुढे काय? वयानुसार येणाऱ्या अडचणी वाढत जातात.

अजून आपलं सरकार अपंगांच्या समस्यांबद्दल असंवेदनशील आहे. वर खुर्चीवर बसलेल्या नेत्यांना आमची समस्या कळण्यासाठी किती काळ जावा लागेल माहित नाही. आता अपंगांनी चळवळ सुरु करण्याची गरज आहे.

आधी पालकांनी मुलांचं अपंगत्व स्वीकारलं पाहिजे. त्याला जी उपचार पद्धती करायला तज्ञांनी सांगितली आहे ती सातत्याने करायला पाहिजे. कंटाळा करून चालणार नाही. मुलं व्यायाम किंवा कसरत करायला कंटाळा करतात.

पण गोड बोलून त्यांच्याकडून करवून घेतलं पाहिजे.

शासकीय रुग्णालयात बूट व कॅलिपर कमी किमतीत मिळतात. हे खूप जणांना माहीतच नाही. मूक बधिर मुलांच्या श्रवणयंत्राची किंमत खूप जास्त असते. सामान्य माणसाच्या अवाक्याबाहेर आहेत. पण काही सेवाभावी संस्था आहेत, त्या आपल्याला मदत करू शकतात. तसंच त्या दृष्टीने विचार केला तर मार्ग सापडतात.

आपले प्रॉब्लेम आपणच सगळ्यांना सांगितले पाहिजेत. मी कुठल्याही दुकानात गेले कि त्यांना रॉड लावायला सांगते. एक दोन दुकानदारांनी ऐकलं आहे. काही लोकांना सांगितल्याशिवाय काळात नाही. मी जिथे कामाला होते त्या कुटुंब न्यायालयात तेव्हा एक दोनदा अपंग पक्षकारांना पायच्यांवरून उचलून आणलेलं बघितलं. शासकीय नियमाप्रमाणे इमारतीमध्ये रॅम्प असणं गरजेचं आहे. मग मी पाठपुरावा करून रॅम्प बसवायला भाग पाडले. त्याचा फायदा मला पण झाला.

अतृप्त इच्छा

उंच टाचांच्या चपला घालून
टेचात नाचायला मिळेल का कधी?
जीन्स, टी शर्ट घालून हाय हॅलो करून
ड्रम बीट्स वर नाचायला मिळेल का कधी?

सुंदर सुंदर चपला घालून
मिरवायला मिळेल का कधी?
पांढरा टी शर्ट व शॉर्ट्स घालून
ऐटीत खेळायला मिळेल का कधी?

धावत धावत पायऱ्या टेचात
चढायला मिळतील का कधी?

लोकांच्या नजरेतला भाव
बदलणार नाही का कधी?

लोकांच्या कृतीत बदल होणार नाही का कधी?

माझ्या आई वडिलानी माझ्या अपंगत्वाची लाज बाळगली नाही. माझ्या बहिणीने पण कधी एकटं पाडलं नाही. तिच्या यजमानांनी पण मला बहिणी सारखं प्रेम दिलं. मी व माझी बहिण एकाच शाळेत शिकत होतो. तिने मला खुप संरक्षण दिले.

अपंगाना सहानुभूतीपेक्षा समजून घेण्याची गरज आहे. त्यांना ह्या समाजाचा एक घटक म्हणून वागणूक द्या. त्यांची कीव करून मानसिक खच्चिकरण करू नका. त्यांना प्रोत्साहन द्या.

- सुजाता कुलकर्णी

मला मोकळे सोडा

आज माझे वय पस्तीस वर्षे. मला दोन भाऊ व दोन बहिणी. मी पहिले अपत्य. 'मुलगी धनाची पेटी' . माझा जन्म झाला तेव्हा तो साजरा केला गेला. आज वाटतंय की माझ्यासाठी तो समारंभ हा पहिला व शेवटचा होता. मला आईने सांगितले की मी तीन चार महिन्यांची असतांना मला खूप ताप आला, आकडी आली. आम्ही गावी रहात होतो. शहरात जाऊन ईलाज करायला वेळ व पैसा दोन्ही नव्हते. मामाने मला काही महिन्यांनंतर डॉक्टरांकडे नेले. काही उपचार केले गेले, पण नंतर नियमित जाणे अशक्य होते. आई घरकामात गुंतलेली, वडिल कामावर जात. घरात आजी आजोबा होते. नंतर मला भावंडे झाली.

सगळे म्हणायचे, मला अक्कल नाही, कमी समज आहे. मला शाळेत घातले. पण पहिली - दुसरी नंतर माझी शाळा सुटली. मला चालत जाणे अशक्य होते.

मला वाटायचे की मी दप्तर घेऊन शाळेत जावे. बाहेर खेळावे. पण मला घरातली कामे करावी लागत. भाऊ अभ्यास करीत बसायचा. चित्रे काढायचा, रंग भरायचा. मी नुसतं बघत बसायचे.

हळूहळू माझ्या पायातली शक्ती कमी होत गेली. हातातला जोरपण कमी होऊ लागला. मला घरात चालणे पण कठीण जात होते. मी दुखतंय असे सांगितले तर घरातले म्हणायचे, “तू नाटक करतेस, काम करायचे नाही म्हणून सांगतेस” .

पुढे भावंडांची लग्ने झाली. मला लग्नात नेले पण कोपऱ्यात बसवून ठेवले. घरात कोणी पाहुणे आले तर मला घरात एका खोलीत कोंडायचे. मला नटायला आवडायचे पण कोणी त्याकडे लक्ष देत नसे.

“तुला कशाला नखरे हवेत?”

आता मला वाटते, भाच्यांशी खेळावे. पण कोणी माझ्याकडे येत नाही. सगळे आपापल्या कामात मग्न असतात.

मध्यंतरी माझे वडिल गेले. आईला त्यांचे पेन्शन मिळते. आईच्याने पण फारसे काम होत नाही. वहिन्या आहेत, पण आईला काळजी वाटते की तिच्यानंतर मला कोण सांभाळणार? मला वाटते की मी आईच्या आधी मरायला हवे. मी स्वतःवर रागावते, मग जेवण नको वाटते. खूप ओरडावेसे वाटते. घरात सगळे मला नीट वागायला सांगतात. नीट म्हणजे त्यांना हवे तसे. मी बसल्याबसल्या घरात कामे करते. गोधड्या शिवायच्या ऑर्डर घेते. थोडे पैसे मिळतात. पण ते आई घेते.

मला कधी वाटते, बाजारात जाऊन मी मला हवे तसे कानातले, बांगड्या वगैरे आणावे. मला कोणी समजूनच घेत नाहीत.

मी गाणी किंवा भजने ऐकत बसते. थोडे शांत वाटते. पण परत नैराश्य येते. मरण येत नाही म्हणून जगायचे.

आज मला स्वतःबद्दल विचारले म्हणून हे विचार मनात आले. खरंच 'मला काय वाटतंय' हे कोणीतरी विचारले ह्यामुळे खूप बरे वाटले. मला बाहेर मोकळ्या वातावरणात फिरायचंय. पाणीपुरी खायची नंतर आईस्क्रिम आणि मग फिरत्या चक्रात बसायचे गोलगोल फिरायचे. अख्खा दिवस फिरायचे.

येईल का हो असा दिवस माझ्या आयुष्यात?

—- वंदना

बहिष्कृत

मला खूपदा प्रश्न पडतात. डॉक्टरांनी गरोदर स्त्रीच्या पोटातील बाळ अपंग आहे असे सांगितल्यावर त्या पालकांचे काय होत असेल? अपंग व्यक्तीशी लग्न करायला कोण तयार असते? अपंगत्व नसलेली व्यक्ती अपंगाशी लग्न करायला तयार होऊ शकते का? अपंगत्वाचे विविध प्रकार, त्यात सर्व एकमेकांना स्विकारतात का?

ह्या व अशा प्रश्नांची उत्तरे सापेक्ष आहेत. पण हे आपल्याला दाखवते की अपंग व्यक्तीचा कुटुंबात व समाजात सहजपणे स्विकार केला जात नाही.

बाळ अपंग आहे हे कळल्यावर कुटुंबावर कुऱ्हाड पडते. अपंग नसूनही अपंग व्यक्तीशी लग्न करायला कोणी तयार होत नाही आणि असा कोणी विचार जरी केला तरी तो मान्य केला जात नाही. अपंगत्व हे त्या व्यक्तीला कुटुंबात वा समाजात वेगळे पाडत असते. अपंगांशी फक्त इतर व्यक्तीच नाही तर अपंग सुध्दा वेगळेपणे वागतात. शिक्षण, खेळ, साहित्य, कामकाज, प्रवास तसेच राजकारण ह्या सर्वच क्षेत्रात त्यांना वेगळी व बहिष्कृत केल्यासारखी वागणूक मिळते. अपंगांमध्ये कमी दिसणारे व अजिबात न दिसणारे ह्या दोहोंमध्ये पण त्यांना मिळणाऱ्या वागणूकीत तफावत दिसून येते. काहीही न पाहू शकणाऱ्यांना

पांढरी काठीधारक असे संबोधले जाते व त्यांना वेगळे पाडले जाते. मला स्वतःला पूर्वी थोडे दिसायचे तेव्हा मी हा अनुभव घेतला व मी पण त्यांतला एक होतो हे आता जाणवतय. मला माझ्या लहाणपणी मिळालेली वेगळी वागणूक आठवतेय. इतरंकडून हे कदाचित नकळत होत असेलही पण ते खूप त्रासदायक असते.

माझे नाव मनोजकुमार. माझा जन्म २७ मे १९८६ रोजी उत्तर प्रदेशातील मेरठ येथे झाला. मी जन्मतः काही प्रमाणात दृष्टीहीन होतो. सर्वसाधारण बाळासारखा मी जन्मतः रडलो. माझी आई राजेश्वरी हिच्या मांडीवर मी वाढलो. माझे अपंगत्व कळल्यामुळे माझी आत्या सोमवती व इतर नातेवाईक नाखूष झाले. माझा जन्म साजरा केला गेला नाही, किंबहुना माझ्या जन्मानंतर तीन दिवस घरात कोणी जेवलेही नाही, घरात दुःख पसरले होते. आईने मला खूप जपले. तिने मला तिच्या नजरेआड कधी केले नाही. मला नीट दिसत नसल्याने मी कुठे धडपडेन व इजा होईल ह्या भीतीने तिने मला कधी बाहेर खेळायला पाठवले नाही. मी नेहमी एकटाच असायचो.

मला वाटते, हे एकटेपण मला त्रासदायक होते. बाहेरच्या जगापासून अलिप्त राहिल्याने माझ्यात न्युनगंड निर्माण झाला.

तसेच अपंगांना विविध सुविधा व सवलती असतात हे मला आधी कळले नाही. मला शिकायचे होते व त्यासाठी मी सतत हट्टही करीत राहिलो.

शेवटी माझी आई आमच्या येथिल इंग्रजी माध्यमाच्या शाळेच्या (जेथे माझा मोठा भाऊ शिकायचा) मुख्याध्यापिका श्रीमती उषा चावला ह्यांना भेटली व मला प्रवेश द्यावा अशी गळ घातली. शेवटी त्यांनी मला फी माफ करून नर्सरीत प्रवेश दिला. शाळेत प्रवेश तर मिळवला, पण तेथे शिकवत ते कळायला कठीण जायचे. माझ्या सारख्या अपंगाला शिकवायचे त्यांना जमत नव्हते व मला त्यांची पद्धत कठीण जात होती. माझी शिकण्याची जिद्द होती. माझा भाऊ, श्री. विनोदकुमार व माझ्या शाळेतील शिक्षिका, अलका अहुजा ह्यांनी मला खूपच मदत केली. हिंदी व इंग्रजी ह्या दोन भाषेतील अक्षरांतील फरक समजणे मला कठीण जात होते. पुस्तकात अक्षरे लहान आकाराची असल्यामुळे वाचणे अशक्य व्हायचे. तसेच फळ्यावरचे मला नीट दिसत नव्हते. ह्यामुळे मला वाचन व लेखन येत नसे. मी हे वारंवार माझ्या आईला सांगायचो तर ती शाळेत मुख्याध्यापिकांना भेटत असे व त्यांना तोंडी शिकवण्याची विनंती करीत असे. कसेबसे तिसरीत मी लिखाण व वाचन शिकलो. नंतर रात्रंदिवस मेहनत घेऊन मी शिक्षण चालू ठेवले. पाचवीत माझा माझ्या वर्गात पहिला नंबर आला आणि माझा आत्मविश्वास वाढला. इतरांना पण माझ्यातील गुण समजले. पुढे सहावी व सातवीत माझा दुसरा व तिसरा नंबर आला. आठवीत असतांना एकेदिवशी सकाळी उठल्यावर मला जाणवले की माझी दृष्टी अजून कमी झाली आहे. मी आईला सांगितले. तिने मला आमच्या येथिल मुलचंद सरस्वती देवी हॉस्पिटल मध्ये नेले. उपचार सुरू झाले. दोन महिन्यांच्या उपचारांनी माझी दृष्टी सुधारली

नाही. पण जेवढी होती तितकी टिकवण्यास मदत झाली. मी आठवीची बोर्डाची परिक्षा खूप मेहनत घेऊन दिली. मी माझे पेपर लिहिले. मला लिहिणे कठीण जात होते, त्यामुळे मला खूप चांगले मार्कस् मिळवता आले नाहीत.

मला तोपर्यंत ब्रेल लिपी बदल काही माहित नव्हते. खरेतर शिकतांना ह्या लिपीचा तसेच रेकॉर्ड केलेली इलेक्ट्रॉनिक पुस्तके ह्यांची मला खूप मदत होऊ शकली असती.

माझ्या वडिलांचे मित्र श्री. ललित शर्मा ह्यांनी मला ब्रेललिपी बदल व ऑडीयो पुस्तका बदल माहिती दिली. त्यांचा ब्रह्मपुरीत एस.टी.डी. चा बुथ माझ्या वडिलांच्या दुकानाजवळ होता. त्यांनी मला ब्रह्मपुरी बाल अॅकॅडमी येथे प्रवेश मिळवून घायला मदत केली. तेथे श्री. राजीव मिथ्थल ह्यांच्याकडून मी ब्रेल लिपी शिकलो. तेव्हा पहिल्यांदा मला समजू शकणारी लिपी मला सापडली. आमच्यासाठी काही उपकरणे आहेत हे समजले.

वयाच्या १८-२० व्या वर्षी जर दृष्टी गेली तर अशांना दृष्टीहिनांच्या स्पेशल शाळेत प्रवेश मिळवणे कठीण जाते कारण तोवर त्यांनी ब्रेललिपी वापरलेली नसते. डेहराडूनच्या 'नॅशनल इन्स्टिट्यूट ऑफ व्हिज्युअली हॅन्डिकॅप' ह्या संस्थेत प्रवेश मिळवणे मला कठीण जात होते कारण मी ब्रेल लिपीत सराईत नव्हतो. ब्रेल लिपी लिहिण्याचा व वाचण्याचा वेग असायला हवा तो मला नव्हता. ऑडियो कॅसेटचा वापर माझ्यासाठी नविन होता. प्रत्येक

विषयाची आठ-नऊ ब्रेल मधील पुस्तके म्हणजे पाच विषयांसाठीची पंधरा ते वीस पुस्तके आणि आठशे कॅसेटस् ऐकून अभ्यास करणे हे मला खूप मोठे आव्हान होते.

सहारनपूरची भारतीय नेत्रहिन विद्यालय व दिल्लीची जेरोमल परिमल मेमोरियल सिनियर सेकंडरी शाळा ह्यांनी मला परिक्षेविना प्रवेश दिला. ह्या दोन संस्थांचा माझ्या आजच्या यशात खूप मोलाचा वाटा आहे. मी पुढे सेंट स्टीफन कॉलेजमधून इतिहास विषय दिल्ली विद्यापिठातून घेऊन बॅचलर्स केले. आता मी टाटा सामाजिक विज्ञान संस्थेत पी.एच.डी. करीत आहे.

आम्हाला लेखनिक घेऊन परिक्षा देता येते हे मला दहावीत कळले. जे.पी.एम. सिनियर सेकंडरी शाळेने माझ्यासाठी ही सुविधा उपलब्ध करून दिली. ते पण मला तसे खूपसे सोपे गेले नाही.

संगीताच्या परिक्षेत 'स्वर लिपी' लिहिण्याचा पेपर होता. मला थोडे थोडे दिसत असल्याने मी पटापट उत्तरे लिहित गेलो. पण ज्यांना दिसतच नव्हते त्यांना काही उत्तर लिहिता आले नाही. त्यांनी तो प्रश्न सोडवला नाही. पाच मार्कांचा प्रश्न त्यांना सोडून द्यावा लागला. माझ्या. मनात आले की हे कोणाच्या लक्षात का आले नाही?

अपंगांना सर्व ठिकाणी जाता यायला हवे, नोकरी मिळायला हवी. आपला विकास घडवतांना अपंगांचा विचार व्हायला हवा. कुठेही जाणे हे जर

अपंगांना जमले तर त्यांना वगळले जाणार नाही. पण आज अनुभव सांगतो की सर्वसमावेशता ही समाजात व नोकरीच्या बाबतात दिसून येत नाही. ही मला खंत आहे.

—- मनोजकुमार

आत्मकेंद्रीपणा : ऑटीझम

अमीत आता बारा वर्षांचा आहे. मी त्याची आई. माझी आई प्राथमिक शाळेत शिक्षिका होती. मी कोल्हापूरला एका महाविद्यालयात शिकवत होते. माझा विषय होता इंग्रजी. माझे लग्न वयाच्या पंचवीसाव्या वर्षी झाले. नातेवाईकांनी लग्न ठरवले. लग्नानंतर मी सुशिलसोबत मुंबईत रहायला आले. माझी नोकरी मी सोडली. सुशिलचा स्वतःचा व्यवसाय आहे. त्याचे आईवडिल आमच्या सोबतच रहातात, त्याचा भाऊ परदेशात असतो. सुशिलचे वडिल आता रिटायर झाले, त्याची आई गृहिणी. घरात कामाला दोन बायका. मला लग्नानंतर पहिल्याच वर्षी अमीत झाला. नऊ महिने बरेच जपावे लागले. डिलिव्हरी तशी नॉर्मल झाली पण नंतर खूप रक्तस्राव झाला व मला रक्त चढवावे लागले. मुलगा झाला म्हणून घरचे आनंदात होते. मी चार दिवसांत बरी झाले. सातव्या दिवशी घरी आले. बाळंतपण सासरी केले कारण मला प्रवास करायला मनाई होती. आई आमच्याकडे रहायला आली होती. महिनाभर ती माझ्यासोबत होती. अमीत मोठा होत होता. त्याला मोठा आवाज आवडत नसे. मोठा आवाज झाला की थरथर कापायचा व रडायचा. घरात मिक्सरचा आवाजही त्याला चालत नसे. रस्त्यावर स्कूटरवरून त्याला नेता येत नसे, कारण बाजूने वाहन गेले की तो घाबरायचा. त्याला गर्दी चालत नसे. तो

एकटा खेळायचा. शाळेत नाव घातले. पण तो कोणाशी खेळत नसे. त्याला हवा असलेला खेळ जर दुसऱ्याने घेतला तर तो चिडायचा, आरडाओरडा करायचा आणि ते खेळणे मिळेपर्यंत गप्प होत नसे. घरीपण हट्टीपणा करायचा. शिवाय त्याला काय हवे ते तो नीट सांगू शकत नसे. त्याची स्मरणशक्ती मात्र छान आहे. त्याला भेटलेली माणसे व ठिकाणं त्याला नीट आठवायचे. मात्र त्याच्या मनाविरूद्ध काही झालेले त्याला अजिबात चालत नसे. मला त्याच्या वागण्यात जरा वेगळे वाटत होते पण घरचे म्हणायचे की तो लहान आहे, मोठा झाला की शांत होईल. तो चार वर्षांचा झाला. वाढदिवसाच्या पार्टीत तर त्याने हट्टीपणामुळे खूपच रडारड केली. मग मात्र मी त्याला एका डॉक्टरकडे घेऊन गेले. त्यांनी दुसऱ्या स्पेशालिस्टकडे पाठवले. तीन चार तज्ञांकडे जाऊन आले. घरच्यांना तर हे पटत नव्हते. शेवटी अमीतच्या समस्येचे निदान झाले.

‘ऑटिझम’ असे निदान झाले. ऑटिस्टीक चाईल्ड म्हणजे काय हे गुगलवर आधी शोधले. त्यावरची माहिती गोळा केली. त्याच्या शाळेत टिचरना भेटले. पण शाळेत कोणाला त्याबद्दल काहीही माहित नव्हते, मीच त्यांना सगळी माहिती दिली. अमीत लिहायचा कंटाळा करायचा. तोंडी उत्तरे पटापट द्यायचा पण लेखी परिक्षेत खूप कठीण जायचे. अमीतला तज्ञांच्या मदतीने उपचार सुरू केले. मी त्याला नियमितपणे नेत राहिले. घरच्यांना अजूनही माझे म्हणणे पटत नव्हते. मी मात्र जिद्दीने त्याचे उपचार चालू ठेवले. त्याला

ऑक्युपेशनल थेरापिस्ट दिवसभराची कामे स्वतः करायला विविध व्यायाम शिकवत होती. हळूहळू इतरांमध्ये मिसळायला त्याने सुरवात केली. हड्डीपणा, आक्रस्थाळेपणा थोडा कमी झाला. एका जागी बसून वाचायला तो लागला. संगीतोपचारांचा परिणाम दिसून आला. विविध थेरापीमार्फत उपचार सुरू ठेवले. आता तो लिहितो पण वेग कमी पडतो. शाळेतल्या टिचर्सने सहकार्य केले, त्याची समस्या समजून घेतली. माझे विश्व म्हणजे अमीत व त्यावरचे उपचार. मी नेटाने त्याच्यामागे लागले. प्रयत्न करून त्याला मित्रांमध्ये खेळायला नेले. त्याला आवाजांचा होणारा त्रास कमी करण्यासाठी त्याची भिती घालवण्याचे प्रयत्न केले. त्याच्या वयाच्या मुलांना हाताशी घेऊन त्याला इतरांशी खेळायला लावले. त्याचा दिनक्रम आखून घेतला. नातेवाईकांकडे त्याला नेत असे पण मी सोबत लागत असे. पण तरीही त्याला मी इतरांकडे जातांना मुद्दाम सोबत नेत होते. आता त्याची शब्द संपदा वाढली. त्याला काय वाटतंय, काय हवंय ते तो सांगू शकतो. आता तो सहावीत आहे.

माझी ही मागची आठ दहा वर्षे केवळ अमीतभोवती गेली. घरच्यांना पटवण्यात तीन- चार वर्षे गेली. पण मला आज समाधान वाटतंय की अमीतमध्ये प्रगती झाली आहे. मला जाणिव आहे की अजून बराच मोठा पल्ला गाठायचाय.

माझ्या मनात विचार येतो की, मुलाचा सांभाळ- देखरेख ही जबाबदारी

फक्त आईचीच का? मुलांच्या यशाचे श्रेय बाबा लगेच घेतात पण काही उणिवा असल्या तर लगेच आईची ती जबाबदारी ठरते. अमीतला वाढवतांना मला हे खूपदा खटकले. मी अमीतवर माझे सर्व लक्ष केंद्रीत करीत होते. जास्तीत जास्त प्रयत्न करून इतर मुलांच्या बरोबरीला आणण्यासाठी मी झटत होते.

दोन वर्षापूर्वी तो शाळेत जरा रूळत होता. तोच करोनामुळे शाळा ऑनलाईन झाली. मुळात त्याला एकटं रहायला आवडायचे, त्यातून शाळा बंद झाल्याने त्याचे इतरांशी मिसळणे बंद झाले. माझी इतक्या महिन्यांची मेहनत वाया जात होती. शिवाय ऑनलाईनची त्याला सवय करून द्यावी लागली. हळूहळू ते शक्य झाले. आता ह्यावर्षी शाळा परत उघडली, परत माझ्यापुढे नवे आव्हान उभे राहिले.

अमीत मोठा होतोय तसेतसे त्याला जगाशी संबंध वाढवून ती नाती समजून नीट हाताळायला शिकवण्याचे मी प्रयत्न करतेय. अमीतकडे लक्ष देता यावे म्हणून मी दुसरे मुल होऊ दिले नाही. अमीत मुलगा असल्याने कदाचित हा निर्णय माझ्या घरच्यांनी मान्य केला असावा.

अजून खूप मोठा पल्ला मला गाठायचा आहे. माझी वयाची चाळीशी जवळ आली. एकटीने हे आव्हान पेलणे जड जाते. मला वाटते की माझ्यासारख्यांना मानसिक आधार देणारे कोणीतरी हवे. माझ्या छोट्याछोट्या समस्यांना, शंकांना कोणीतरी ऐकावे व उत्तरे शोधायला मदत करावी. अमीत

सारखी अजूनही काही मुले असतील त्यांच्या आयांशी संवाद - चर्चा व अनुभवांची देवाणघेवाण होऊ शकली तर खूप उपयोग होईल.

आज ह्या लिखाणाच्या निमित्ताने मी माझ्याकडे व अमीतकडे नव्याने पाहिले. आपण बरेच अडथळे पार करित इथवर आलोय हे लक्षात आले, स्वतःला शाबासकी द्यावीशी वाटली. पुढच्या प्रवासात इतरांची मदत मिळेल अशा आशेवर लिहिणे थांबवते.

— सुशिला

Note: Autism or autism spectrum disorder (ASD)- It is a complicated condition that includes problems with communication and behavior. ASD can be a minor problem or a disability that may need full-time care in a special facility.

अपंग अपत्याचं मातृत्व हे सुदैवच!

अपंग अपत्याच्या आई-वडिलांचे दुःख हे दुर्बोध - न समजणार असतं, कारण हे दुःख किती काळ कसं आणि कुठपर्यंत सोसायचं आणि पचवायचं आहे याची अस्पष्ट पुसटशी सुद्धा सीमारेषा दृष्टीपथात येणार नसते, आणि ती येणारही नाही! अन् तरीही चिवटपणे, असहायपणे धीराच्या कुबड्या घेऊन आपल्या अपंग मुलासह तसंच ठेचकाळत, रक्तबंबाळ होत, परत ओठांवरच हसू मावळू न देता त्याचा व आपला जीवनक्रम आक्रमायचा असतो. याची नेमकी नस वा माझ्या बोलण्याचा नेमका सूर ज्याचं मूल अपंग आहे त्यालाच भावेल वा भिडेल. खरंतर, इतरेजनांना याची यत्किंचितही जाणीव नसते. कारण साध्या (नॉर्मल) मुलांच्या खस्ता खाताना मनाशी एक उमेद, आशा असते की कधीतरी हे कष्ट संपणार आहेत! आणि काही काळच आपल्याला हे कष्ट करावे लागणार आहेत. हीच मुलं पुढे आपल्याला "विचारणार" आहेत, आपला आधार होणार आहेत. पण अपंग अपत्याकडून तशी कोणतीही आशा नसते. तरीही उसन्या अवसानाने, उत्साहाने त्यांना विकसित करणे क्रमप्राप्तच असते.

विचारात गढून गेल्याने हातातलं काम हातातच राहिलं! उद्या राहुलची सकाळची शाळा आहे, म्हणजे आज त्याची पूर्वतयारी केल्याखेरीज चालणार नाही. त्यातच तो, माझी इंग्रजी कविता पाठ म्हणून घे म्हणून, माझ्यामागे

लागलाच आहे.

खरंच, माझा मूकबधिर राहुल इंग्रजी सुद्धा वाचतो हे पाहून मला त्याच्या शाळेचा पहिला दिवस आठवला. त्यादिवशी त्या मुक्या बहिऱ्यांच्या शाळेत मुलांना वाचताना पाहून मी हमसून हमसून रडले. रडता रडताच त्या अश्रूतून त्याच्या असहाय्य जीवनाचा भविष्यकाळ डोळ्यासमोरून सरकून गेला. मी शिक्षिका असल्यानं मला, नॉर्मल मुलांना देखील मुळाक्षरांपासून पूर्ण छान वाचायला यायला दोन वर्ष जावी लागतात, हे माहीत होते. तरी त्या मुलांच्या कानावर प्रत्येक शब्द सातत्याने पडत असतो. इथे तर तोंड आणि कान, दोहोंचे दरवाजे घट्ट बंद होते आणि त्या बंद दारांना किती धडका द्याव्या लागणार आहेत..... आणि मग राहुल कधी वाचणार, लिहिणार..... या प्रचंड कालौघाचा प्रवाह, प्रवास आठवूनच मला ती शाळेतली मुलं वाचताना पाहून रडू येत होतं. वाटलं, हे सर्व कधी करणार? कसं करणार? आणि या मुलांसारखा माझा राहुल कधी वाचणार? याचं भलं मोठं प्रश्नचिन्ह माझ्यापुढे उभं राहिलं. हे सार क्षण- दोन क्षणांपुरतच! नंतर अश्रू निपटले. पुन्हा हसू ओठी आणलं. कारण ही मुलं वाचता येण्याआधी आईचा चेहरा मात्र सतत 'वाचत' असतात हे अनुभवानं पटलं होतं. आणि मग ती कोकरं गोरीमोरी होऊन जातात हेही पाहिलं होतं. पण आता माझा मूकबधिर राहुल मराठीच काय, हिंदी - इंग्रजी सुद्धा वाचतो. या शाळेतच मला ओष्ठवाचन, श्रवणयंत्राचा उपयोग, नाक-गाल-

घशावर हात ठेवल्याने होणारे उच्चार समजले, व सतत बोलल्याने तसेच चित्र मानपड्या यांच्या सहाय्याने मुलं प्रगती चटकन करू शकतात हे समजल्याने मी तशा पड्या घरातील प्रत्येक वस्तूवर लावल्याही होत्या.

आता तोच राहुल मला समजावतो, आई बघ एलिफंट मधला अँट म्हणजे मुंगीचे स्पेलिंग - आहे की नाही गंमत! एका स्पेलिंग मधून दुसरं स्पेलिंग तयार होतं. पण हाच राहुल बी आणि डी मध्ये गोंधळ करून मार्क घालवतो तेव्हा मात्र मन फुटून फुटून जातं. वाटतं की सगळं सगळं सोडून द्यावं!

आणि हाच क्षण पकडून त्याचे बाबा मला व्यवहारी दृष्टीने समजावतात! अगं, कशाला एवढा आटापिटा करतेस? अपंग मुलाकडून किती अपेक्षा ठेवायच्या? त्यांना वाटतं, या दगडाला पाझर फोडण्याचा आटापिटा करून त्यातून जीवन निर्माण करण्यापेक्षा आपण ती आपली कायमची जबाबदारी समजून त्याचं जीवन सुसह्य होईल इतके पैसे मिळवावेत. त्याच्यावर अशी शक्ती खर्च करण्यापेक्षा तीच शक्ती आपण आपली आर्थिक बाजू बळकट करण्याकरिता लावावी. पण इथे त्यांचे आणि माझे मतभेद होत. मला वाटे, अशी पुंजी त्याला किती आणि कोठपर्यंत पुरणार? त्यापेक्षा जीवनाशी झुंज-टक्कर देऊन त्याला स्वतःच्या पायावर उभं करावं. हीच त्याची खरी पुंजी आहे. हा क्षणभराचा आळस, निष्क्रियता तात्पुरता आनंद देईलही, पण त्याच्याच पोटी उद्याची उदासीनता आहे! पण फार वादात न पडता सुस्कारा सोडून त्यांना

समजावणीच्या सुरात वाटेला लावते. हा असाच आटापिटा मी राहुलच्या मोठ्या दोन भावंडांच्या बाबतीतही केला. पण त्यांच्या बाबतीत ती नॉर्मल असल्याने तो फलद्रूप झालेला लवकर दृगोचर झाला आणि याचं भविष्य मात्र अजून अंधारातच आहे.

भविष्यावरून आठवलं, ह्यांचं - माझं भविष्य मी खूप ज्योतिषांकडे पाहिलं. खूप देवधर्म, उपासतापास केले. पण कशाचा काही उपयोग झाला नाही. उपयोगी पडली की काही देवमाणसं. त्यापैकी एक संध्याताई आपटे.

त्याच यायच्यात म्हणून राहुल खूप आनंदात आहे. अगदी त्याच परब्रम्हच. परब्रम्ह दारी आल्यावर संतांना काय वाटलं असेल, त्यांना कसा आनंद झाला असेल ते मला याच्या उधाण - उत्साहा वरून समजतं! त्यालाच काय, मला देखील तितकाच आनंद होतो आहे. पण वयाच्या बंधनामुळे मी तो व्यक्त करू शकत नाही, इतकच! यात संध्याताईंच्या प्रोत्साहनाने, आधाराने, ठामपणे दिलेल्या धीरामुळे मी त्याला "बालमोहन विद्यामंदिर" या नॉर्मल शाळेत घातला. येथे त्याला त्या शाळेतील मुलांनी आत्मविश्वास दिला. या शाळेतील त्याच्या वर्गातील त्याचा मित्र आनंद सावे याने तर, तो लहान असून सुद्धा नावाप्रमाणेच आनंद आणि धीर दिला. मी जेव्हा शाळेत जाई तेव्हा त्याच्या बाई मला म्हणत, "तुमच्या राहुलचा हा पाठीराखा आनंद आहे तोवर तुम्ही मुळीच काळजी करू नका." अजूनही राहुल परीक्षेचा पेपर टाकल्यावर

आनंदाने धावत जाऊन त्याच्या या छोट्या बाल आनंदला भेटून आल्याशिवाय राहत नाही. आणि आनंदचे कुटुंबीय सुद्धा तितक्याच उत्कट प्रतिसादासह त्यांच्या मैत्रीत सहभागी होतात.

याच राहुल बदल त्याच्या बाईंकडून तक्रार आली. त्या म्हणाल्या, "हा मुलींच्या जवळ जातो, त्यांना हात लावतो." तेव्हा माझ्या मनाला चटका बसला. त्या माझ्या चटक्यावर संध्याताईंनी हळू फुंकर घातली. त्यांनी सांगितलं, "वयानं मोठ्या असलेल्या राहुलचं मानसिक वय त्याच्या वर्गातील तिसरीच्या मुला इतकंच आहे. तुम्ही काही काळजी करू नका. त्याच्या बाईंना हे उलगाडून सांगा." आणि त्या शाळेतील समंजस शिक्षक वर्गाने ते समजूनही घेतलं. याच शाळेने राहुलला धिटार्ई दिली आणि तो अधिकच आत्मनिर्भर झाला.

दिवस जातच होते. कधी हसू तर कधी आसू यांनी भरलेले!

अशीच एकदा माझ्या मुलीची मैत्रीण आली होती. तिच्या बोलण्यातून समजलं की, तिचाही एक मावस भाऊ असाच आहे. पण ड्रॉइंगच्या परीक्षा दिल्याने तो उत्तम नोकरीलाही लागलाय.

हे ऐकल्यावर पुन्हा मनाची मरगळ झटकली गेली. ही अशी काही माणसं येऊन गेली की बरं वाटतं. काही पुस्तकं तर सोबतीला आहेतच. उदा. 'मला निसटलंच पाहिजे', 'सुखदा', 'ब्लॉक इज ब्युटीफूल', 'उंच माणसांचे बेट'..... ही

व अशी काही पुस्तकं, की, जी शरीराचा व मनाचा शीण घालवतात आणि पुढची वाटचाल करण्यास उमेद देतात. झाडांच्या सावलीसारखी, थंडाई देणारी वाटतात. राहुल से बाबा माझ्या या वाचनवेडाला आक्षेप घेतात! पण तेच त्याचे बाबा त्याला मात्र वाचनाचं वेड लाव म्हणून सांगतात! हो, पण त्यासाठी किती परिश्रम, पूर्वतयारी हवी. त्याच्या बाबांना वाटतं, तो केवळ गुंतून राहून त्याचा वेळ जावा अन हाच त्यांच्या वाचनामागील उद्देश!

याच वाचनाचा फार वेगळा उद्देश मला दाखवून दिला तो त्याच्या जयश्री ताई वैद्य यांनी. त्यांचा उद्देश मला फारच आवडला. या काय किंवा संध्याताई काय..... विजयाताई भागवत या व अशा शिक्षिका मला भेटल्या की त्यांच्या पायाशी हजारो पुरस्कार ओतले तरी "यांची तुलना व्हावी कैसी?"

या जयश्री ताईंनी मला अवांतर भाषा, बातम्या, संवाद, लेखन याद्वारे मूकबधिरांची भाषा कशी वाढू लागते हे सांगितलं, आणि त्याचा उपयोग पुढे नकळत पाठ्यपुस्तकातील प्रश्नोत्तरांसाठी कसा होतो, हेही मला आपोआप समजलं. त्याच्या संध्याताई मला पटवून द्यायला सारखं सांगतात आणि म्हणतात, "अहो राहुलच्या आई, शंभर वेळा सांगायची तयारी ठेवावी लागते तेव्हा कुठे या मुलांना समजतं. आणि सातत्य जपावं लागतं. सगळ्या परीक्षेला बसवा त्याला." असं नि तसं!

त्यांची भेट झाली की मन पुन्हा उचंबळून येतं. किती करायचं न किती

करून घ्यावयाचं राहिलं या जाणिवेने मन अधिकच धडपडू लागतं. त्यांच्याजवळ मधून मधून जावं नि उत्साहाची कुपी घेऊन यावं असंच माझं चाललेलं असतं. बाकी अपंग मुलाचं आयुष्य म्हणजे "गोठलेल्या वाटाच!" या वाटा (मार्ग) आशेच्या, प्रयत्नाच्या टिकावनं फोडून त्यातील संकटाचा बर्फ कितीही दूर करून पुढे गेलं तरी पुढच्या टप्प्याला तो बर्फाचा थर असतोच! बर्फ म्हणजे 'स्नो!'

'स्नो' वरून आठवलं, राहुल ला स्नो लावून नटणं आवडतं. स्वारी बहुदा मित्राकडे एकटीच जाते. आता हा एकटा कुठेही जातो. बसनं, पायी, रेल्वेने येतो जातो. येता येता थोडीफार खरेदीही करतो. सुरुवाती सुरुवातीला त्याच्याबरोबर रजा घेऊन जावं लागायचं. मग त्याला एकट्याला सोडून त्याच्या मागं जायची, व नंतर अगदी एकट्याला सोडायची! अर्थात पुन्हा तो घरी येईपर्यंत जीव टांगणीला असायचा ते निराळे! पण, "त्याला एकट्याला पाठवा, सोडा..." हा उपदेश व धीर मला दिला विजयाताईनी. त्यांच्याच मुळे मला संध्याताई भेटल्या. त्यांच्यामुळे राहुल नॉर्मल शाळेत गेला. त्याला त्याच्या ताई दादांसारखं वागवा हेही त्यांनीच मला निक्षून सांगितलं. आणि मी राहुलला वेगळं वागवलं नाही. त्यामुळे त्यालाही वाटतं की आपणही आपल्या काही दादांसारखं खूप शिकायचं, खूप बक्षीस मिळवायची.

परवाच त्याला बुद्धिबळ स्पर्धेत दुसरे बक्षीस मिळालं. त्यावेळी मला काय

वाटलं हे शब्दात नाही पकडता यायचं. मला तर खेळाचं कोण वावडे. ह्यांनी कधी पत्ते खेळूया म्हटलं तर मी अशी चिडायची! पण हेच पत्ते मी राहुल साठी प्रथम हातात घेतले. त्याला पत्यांच्या सर्व खुणा समजावून त्याच्याशी खेळू लागले. कारण त्याचा सुट्टीतला वेळ जाणार कसा? त्याला खेळायला कोण घेणार? नंतर नंतर मात्र स्वारी मोठ्या मोठ्यांना चकवू लागली, आणि नाकातल्या नाकात हसू लागली!

आज त्याच्या ओठा-नाका वरचे ते हसू पाहताना मी मात्र या हसण्याला किती पालखी झाले होते, ते आठवतं. मगाशी दुर्मुखलेली असतानाच "सुखदा" ही कादंबरी माझ्या वाचनात आली. तेव्हापासून मी चेहरा प्रसन्न ठेवण्याचा प्रयत्न करू लागले. तसाच खुणांचा वापरही त्याच्याशी बोलताना करू लागले. हळूहळू त्याचा विकास होतोय. अजून खूप पल्ला गाठायचा आहे! यश येईल की नाही, माहित नाही. कारण हल्ली भरीत भर म्हणून त्याला फिट येते. मग तो आठ दहा दिवस मरगळून जातो. सारी सारी उमेद उसवून जाते. पुन्हा प्रयत्नांचा सुई दौरा हातातच राहतो. आता तो सात वर्षांचा आहे कुणास ठाऊक कुठपर्यंत मजल गाठेल?

पण आता मात्र उत्साह संपून- विझून गेल्यासारखा वाटतो. नोकरी, संसार, आणि हा असा! याच्यावर लक्ष केंद्रित केल्याने मोठ्या नॉर्मल मुलावर, दुर्लक्ष होऊन, अन्याय व्हायला नको, म्हणून जीवाच्या करारानं तीही फळी मजबूत

राखण्यासाठी धडपड करायची. या सर्व धडपडीनं जीव अगदी शिणून गेलाय. अशा विचारात गढलेली असतानाच राहुल अंदाज घेऊन विचारतो, "आई, माझी काळजी करतेस? मी लहान असताना, बाळ झाल्यावर सगळ्यांना आनंद झाला तसा तुला नाही का ग झाला? मी असा म्हणून?"

तेव्हा त्याला उडी धरून मी पोटभर रडून घेते. त्यावेळी माझा उद्वेक थांबण्याची वाट पाहून नंतर राहुल म्हणतो, "आई, मी खूप अभ्यास करीन, दहावी पास होईन. तू काळजी करू नकोस. मला कळतं, तुला नोकरी, घरकाम, मला शिकवणं यानं खूप त्रास होतो. पण काय करणार?" वाटतं, या सोन्याला एवढी समज आली, खूप झालं. पुन्हा डोळे पुसून, आवंढा गिळून मी म्हणते, "नाही रे राजा, चल, मी तुला पुढचं शिकवते." त्यावर तो म्हणतो, "राहू दे आई, आज माझा अभ्यास मीच करतो." हे असेच आंबट गोड दिवस जात आहेत. आता तो वयात आल्याने अधिक न पडणारा होतो आहे आणि मला मात्र असंच पंखात बळ घेऊन त्याच्या सकट उडायचं आहे, उडायचं आहे.....

अपंग पत्त्याचं आपल्यालाच मातृत्व लाभणं हे सुदैव समजावं की दुदैव याबद्दल मनात संभ्रम उत्पन्न होतो. कारण, अपंग अपत्याची माता म्हणून आलेली जबाबदारी पार पाडणे सोपं नसतं. म्हणून दुदैव! आणि एका अपंग जीवाला स्वयंपूर्ण करण्याची दुर्लभ संधी प्राप्त होते म्हणून सुदैव!! या संधीचं सोनं करणं हे शिवधनुष्य पेलण्याइतकंच आव्हानात्मक आहे हे निश्चित.

मातेच्या शारीरिक, मानसिक आणि बौद्धिक शक्तींची परीक्षा घेणाऱ्या या समस्येला धीरानं विचारपूर्वक सामोरं जायला हवं. कोणाच्याही दयेची, भीक मागण्याची पाळी आपल्या अपंग बालकावर, नव्हे, देशाच्या या भावी नागरिकावर येऊ नये या दृष्टीने आपली अनन्य साधारण जबाबदारी मातेने स्मरणात ठेवायला हवी. तरच तिचं अपत्य जीवनात कुटुंबालाच नव्हे, तर समाजालाही कधी भारभूत होणार नाही. माझे हे अनुभवाचे बोल आहेत, असं नम्रपणे सांगावसं वाटतं.

- सुनिता ओक.

दृष्टी?

मी महाराष्ट्रातील जालना ह्या गावचा. आता माझे वय बत्तीस वर्षे. मी तीन महिन्यांचा होतो तेव्हा मला खूप ताप आला. साधारण पंधरा दिवस माझे डोळे बंदच होते. त्या दरम्यान माझी दृष्टी गेली. लहानपणापासून मी माझ्या आजीकडे होतो. माझा मामा व आजी ह्यांनी मला वाढवले. त्यांची आर्थिक स्थिती बेताचीच होती. पण त्यांनी माझा सांभाळ केला. काही संस्था व दानशूर व्यक्तींच्या मदतीमुळे मी शिक्षण घेऊ शकलो.

आमच्या गावातील शाळांनी मला प्रवेश नाकारला. अंधांच्या विशेष शाळेत मला आजीने नेले. मॅट्रीक होईपर्यंत मी त्या शाळेत होतो. तिथल्या जीवनात मी बरेच काही शिकलो व शाळेने माझ्या आयुष्याला योग्य वळण दिले.

नंतर मी पुढच्या शिक्षणाकरिता मुंबईत आलो. सुनिल सरांची माझी भेट झाली. त्यांनी मला अनाथालयात नेले. तेथे मला ब्रदर जोसेफ भेटले. ह्या दोन्ही व्यक्तींनी माझ्या जीवनाची दिशा दाखवली. सेंट कॅथरीन स्कूलने तर मला सर्वच दिले.

मी रूईया महाविद्यालयातून पदवीचे शिक्षण पूर्ण केले. निर्मला निकेतन महाविद्यालयातून मास्टर ऑफ सोशल वर्कची पदवी घेतली. पुढे दोन वर्षे मी

नोकरी केली. २०१४ साली पुढील शिक्षणासाठी मुंबईतील आय. आय. पी. एस. ह्या संस्थेत प्रवेश घेतला. त्याच्याकडे मी पहिलाच असा अंध विद्यार्थी होतो. सगळे तसे माझ्या कुवती बाबत साशंकच होते. परंतु माझा आत्मविश्वास, चिकाटी, मेहनत करण्याची तयारी व जोडीला तेथील व्यवस्थापकांनी समजून घेतलेली माझी परिस्थिती ह्या सर्वांमुळे मी एम. ए व नंतर एम. फील तेथे पूर्ण केले.

नंतर मुंबईच्या टाटा सामाजिक विज्ञान संस्थेत पी.एच.डी साठी मी प्रवेश घेतला.

शिक्षणासोबत मी विविध खेळात सहभाग घेतला. अॅथलेटीक्स, क्रिकेट व बुद्धिबळ ह्या खेळात मी प्रांतीय व राष्ट्रीय पातळीवर खेळलो. २००९ पासून मी योगा सुरू केला.

आतापर्यंतच्या माझ्या जीवनात बऱ्याचदा मला दिसत नाही म्हणून फसवले गेले, वेगळी वागणूक दिली गेली, चिडवलेही गेले. माझी कधी टिंगल उडवली गेली तर कधी मला एकटे पाडले गेले. मी आयुष्यात फारसे काही करू शकेन यावर माझ्या कुटुंबियांचा वा समाजाचा विश्वास नव्हता. या सर्वांमुळे माझा स्वतःवरचा विश्वास डळमळायचा. मी हळूहळू आत्मकेन्द्रित होत गेलो. समाजात मिसळण्याचे मी टाळू लागलो. पण मुंबईत आल्यावर मला मोठे अवकाश मिळाले. मला मित्र मिळाले. इतरांशी बोलून, मिळून मिसळून वागून

माझा आत्मविश्वास वाढला. आपण चांगली प्रगती करू शकू याची आशा माझ्या मनात निर्माण झाली. मोठी स्वप्ने पहायला मी सुरवात केली. मी स्वतःकडे सकारात्मकपणे पाहू लागलो. आपल्यात जे कमी आहे त्यावर मी काम करू लागलो. वाचन वाढवले. आजूबाजूचे वातावरण बारकाईने अनुभवायला लागलो. आपल्या अपंगत्वाच्या सामाजिक, राजकीय तसेच आर्थिक बाजू समजून घेऊ लागलो. ह्या सर्वांमुळे माझ्या विचारसरणीत फरक पडला. माझे अपंगत्व मी मनापासून स्विकारले. एक गोष्ट नसली तरी बाकी बरेच काही माझ्याकडे आहे हे प्रकर्षाने मला जाणवले. माझ्या अपंगत्वाने माझ्यात आलेला न्यूनगंड मी घालवला. माझे अपंगत्व ही खरेतर समस्या नव्हती. तर त्याबद्दलची माझी नकारात्मकता ही मूळ समस्या होती हे मी समजलो. अपंगत्वाबद्दल समाजात बरेच गैरसमज आहेत ते काढून टाकायला हवेत. समाजात आम्हाला सामावून घ्यायला हवे. मी माझ्या पातळीवर हा बदल घडवून आणण्याचे प्रयत्न इतरांशी बोलून किंवा लेख लिहून व संशोधन करून करत आहे. आशा आहे की परिस्थिती लवकरच बदलेल.

—रवी

अपंगत्व

अपंगत्व म्हणजे काय?

वर्ल्ड हेल्थ ऑर्गनायझेशन (WHO) च्या नुसार अपंगत्व ही एक विस्तारीत (Broad) अवस्था आहे; ज्यात अवयवांतील बिघाड, फिरण्यात वा कामकाज करण्यात मर्यादा येणे, सहभाग घेता न येणे ह्या स्थिती आढळून येतात. (Disability is an umbrella term which covers impairment, activity limitation and participation restrictions) (WHO,2011).

जगभरात १० ते १५% लोक अपंग आहेत, ज्या पैकी २ ते ४% गंभीर स्वरूपाचे अपंग आहेत. (World Disability Report, 2011).

भारतातील अपंगांची संख्या, २०११ च्या जनगणनेनुसार, २६,८१०,५५७ इतकी आहे. भारतात अपंगांची २.२१% लोकसंख्या आहे, ज्यात ५८% पुरुष, तर ४२% स्त्रिया आहेत. जनगणना, २०११ नुसार भारतात प्रत्येक दहा घरांपैकी एका घरात एकतरी अपंग व्यक्ती आहे. भारतातील अपंग

व्यक्तींमध्ये साधारण २०% अपंगांना शारिरीक हालचालीत समस्या असते तर १९% व्यक्तींना डोळ्यांनी दिसण्यास कठीण जाते व १९% ना ऐकण्यात अपंगत्व असते.

पालकांना अपंग मुल वाढवतांना खूप आव्हानात्मक ठरते. कुटुंबातील नातेसंबंधांवर त्याचे पडसाद उमटतात. अपंगांपैकी ७५ प्रतीशत व्यक्ती ह्या गावात रहातात. बहुतांशी अपंग मुले शिक्षणापासून वंचित रहातात. फक्त ४५ टक्के शिक्षित आहेत तर २६ टक्के नोकरी करतात. (NSSO, 2002). नोकरी करणाऱ्यांपैकी ७० टक्के हे असंघटीत स्वरूपाच्या ठिकाणी काम करतात.

एखादी व्यक्ती अपंग असते म्हणजे काय हे समजून घेतले पाहिजे. मला वाटते की प्रत्येक व्यक्ती कधी न कधी अपंगत्व अनुभवते, भले ते तात्पुरता असेल. “नॉर्मल” म्हणजे काय? हे कोण व कसे ठरवणार? अपंग व्यक्ती म्हणजे कोण हे सांगणे सरळ सोपे नसते. अपंगत्वाची व्याख्या गुंतागुंतीची व काळानुरूप बदललेली दिसून येते.

आपल्याला एखादी भाषा येत नसेल तर आपल्याला संवाद साधतांना काय अनुभव येतो? जेव्हा आपण; काही कारणाने; परावलंबी बनतो तेव्हा आपल्याला कसे वाटते? कोणी आपल्याला त्यांच्यात सहभागी करून न घेता बाजूला टाकले तर आपण कष्टी होतो. आपले अनुभव आपण जरा पडताळून पाहूया म्हणजे अपंगत्व म्हणजे काय असू शकते हे समजायला थोडी मदत

होईल.

अपंगत्वाबद्दल बरेच अभ्यास केले जातात. काळानुरूप त्याबद्दलची समज बदलत आहे. पूर्वी काहींना अपंगत्व हे आपल्या पापामुळे - कर्मांमुळे आले आहे व ती आपल्याला व आपल्या कुटुंबाला मिळालेली शिक्षा आहे असे वाटे. अपंगांकडे सहानुभुती दाखवली जायची. नंतर अपंगत्व म्हणजे काहीतरी बिघाड असे मानले जाऊ लागले. वैद्यकीय शास्त्राच्या आधारे अपंगत्व जाणून घ्यायचे प्रयत्न झाले. भारतात स्वातंत्र्योत्तर काळात अपंगांसाठी National Council For Handicapped Welfare तर्फे दवाखान्यातर्फे अपंगांच्या पुनर्वसनाचा विचार केला गेला. अपंगत्व म्हणजे एक प्रकारचा बिघाड असे मानल्यामुळे त्यावर उपाय करून ते बिघाड दुरूस्त करण्याचे प्रयत्न केले जात. यात तज्ञ मंडळींना सर्व कळते व ते योग्य तेच उपचार करू शकतात अशी धारणा होती. पुढे १९८३-१९९२ हे अपंगांचे दशक साजरे केले गेले तेव्हा अपंगांसाठी विविध स्वयंसेवी संस्थांचा उदय झाला. सरकारी तसेच समाजिक पातळ्यांवर ह्या संस्थांची मदत सुरू झाली. ह्या संस्था काही ठिकाणी मदत देत वा जनजागृतीचे काम करीत होत्या. अपंगत्वावर शास्त्रीय प्रकारे अभ्यासही केला जात होता. ह्यातूनच अपंगत्वाचे कारण; 'समाजातील वातावरण' ही संकल्पना पुढे आली. अपंग व्यक्तीला समाजात मानाने जगण्याचा अधिकार असतो. सर्वासोबत ती व्यक्ती राहू शकली पाहिजे व त्यांना

सामावून घेण्याची जबाबदारी ही समाजाची असते हा विचार पुढे आला. अपंग व्यक्तींना सामावून घेण्यासाठी काही सुविधा वा सवलती मागण्यात आल्या. तसेच सुविधा पुरवल्या जाणे ही गरजही लक्षात आली.

अपंग व्यक्तींचे अनुभव हे सरधोपटपणे सारखेच नसतात. ती व्यक्ती समाजातील कोणत्या स्तरात आहे त्यानुसार अनुभव बदलतात. जात, लिंग व वर्ग ह्यानुसार परिस्थिती बदलते. एखाद्या कुटुंबात जर एखादी व्यक्ती अपंग असेल तर त्या व्यक्तीचे त्या कुटुंबातील स्थान, इतरांशी असलेले नाते, लिंग अशा विविध गोष्टींनुसार त्या व्यक्तीच्या समस्या बदलतात. समाजात जात व आर्थिक स्थिती ह्यानुसारपण अनुभव बदलतात. म्हणजेच अपंगांना एकाच स्तंभात ठेवता येणार नाही, प्रत्येकासाठी सर्व बाबींचा विचार व्हायला हवा.

भारताच्या राज्यघटनेनुसार सर्व नागरिकांना समता, स्वातंत्र्य, न्याय आणि प्रतिष्ठेचे आश्वासन देण्यात आले आहे व ह्यामध्ये अपंग नागरिकांचाही अर्थातच निर्विवाद समावेश आहे. तसेच घटनेनुसार अपंगांच्या सक्षमीकरणाची थेट जबाबदारी राज्य सरकारांवर सोपवण्यात आली आहे.

घटनेच्या 253 व्या कलमातल्या संघराज्य सूचीतील 13 क्रमांकाच्या मुद्द्यामध्ये अधिनियमित केले आहे की “अपंग व्यक्ती (समान संधी, हक्कांची सुरक्षा आणि संपूर्ण सहभाग) कायदा, 1995” नुसार अपंगांना समान संधी मिळेल तसेच राष्ट्र-उभारणीच्या कार्यात त्यांचा संपूर्ण सहभाग राहिल. जम्मू-

काश्मीर वगळता हा कायदा भारतभर लागू आहे. जम्मू-काश्मीरमध्ये अपंग व्यक्ती (समान संधी, हक्कांची सुरक्षा आणि संपूर्ण सहभाग) कायदा, 1998” अधिनियमित केला आहे.

विविधांगी सहकार्यात्मक विचाराने, सर्व संबंधित सरकारी विभागांना म्हणजे केंद्र सरकारमधील मंत्री, राज्य सरकारे व केंद्रशासित प्रदेश, केंद्रीय व राज्यीय महामंडळे, स्थानिक व अन्य उचित प्राधिकरणे ह्यांना सामील करून ह्या कायद्यातील विविध तरतुदींच्या कार्यान्वयनाच्या दृष्टीने पावले टाकण्यात येत आहेत.

अपंगत्वाची कारणे

आता आपण अपंगत्वाची कारणे बघूया. आपण कारणांची प्रमुख तीन विभागात वर्गवारी करू शकतो-

१ अनुवंशिक

२ गर्भारपणी वा जन्माच्या वेळची कारणे

३ जन्मानंतरच्या घटना

जेनेटीक कारणे अनुवंशिक अपंगत्वात दिसून येतात. गरोदरपणातले काही आजार वा जन्माच्या वेळी काही प्रतिकूल परिस्थिती ह्यामुळे बाळ अपंग

होऊ शकते. मुलाला नंतर काही गंभीर आजार वा अपघात झाल्यास अपंगत्व येऊ शकते.

अनुवांशिक कारणे :-

अ) रंगसुत्रे :-

पुरूष व स्त्रीयांमध्ये ज्या 23 रंगसुत्रांच्या जोडया असतात. यामध्ये पुरूषांमधील 23 पैकी

22 जोडया या क्षक्ष (xx) स्वरूपाच्या असतात. या 22 जोडयांना 'ॲटोझोमल क्रोमोझोम' असे म्हणतात.

तर 23 वी जोडी ही लिंगनिश्चितीची म्हणजेच 'सेक्स डिटरमाईन' असते. ती क्षक्ष (xx) किंवा क्षय (xy)

परंतु स्त्रीयांमधील 23 च्या 23 जोडया या क्षक्ष (xx) स्वरूपाच्या असतात. मुलगा किंवा मुलगी होणे हे

पूर्णतः पुरूषाच्या 23 व्या जोडीवर अवलंबून असते. 23 रंगसुत्रांच्या जोडयातील 21 व्या जोडीमध्ये एक

अतिरिक्त रंगसुत्र आल्यास डाउन सिंड्रोम ही स्थिती उदभवते.

ब) गुणसुत्रे :-

ज्याप्रमाणे रंगसुत्राच्या जोडया असतात त्याचप्रमाणे गुणसुत्रांच्याही जोडया असतात.

क) नात्यातील लग्न :-

समान रक्त संबंधातील व्यक्तीशी विवाह संबंधातून जन्मास येणारे मुल अपंग असू शकते.

सभोवतालच्या वातावरणातील कारणे :-

जन्मपूर्व अवस्थेतील कारणे (Prenatal Causes):-

- स्त्री-पुरुष वय
- 'क्ष' किरण तपासणी
- विषबाधा
- अमली पदार्थांचे सेवन
- अनियमीत रक्तदाब
- शारिरीक अथवा मानसिक आघात / अपघात
- गर्भपात करण्याचा प्रयत्न

- मधुमेह
- स्त्रीला रूबेलाची लागण
- अपस्मार
- संसर्गजन्य आजार
- हायपोझिया
- डॉक्टरांच्या सल्ल्याशिवाय औषधांचे सेवन
- गर्भवती स्त्रीचा आहार

प्रसुती होतांनाची कारणे (Natal Causes):-

- कमी दिवसाचे बाळ
- कमी वजनाचे बाळ
- श्वासावरोध (Asphyxia)
- प्रसुती कालावधी
- एकापेक्षा जास्त बाळ जन्मल्यास
- अपसामान्य सादरीकरण
- अवजार व हत्याच्याच्या सहाय्याने होणारी प्रसुती
- प्रसुतीचे ठिकाण

- नाळ आधी बाहेर येणे
- काविळ
- स्त्रीला झटके येणे (अपस्मार)
- रक्तस्राव
- अनियमीत रक्तदाब
- संसर्गजन्य रोगाची लागण / आजार (Herpes Infection)
- श्वसनात अडचण
- ऑक्सिजनचा पुरवठा
- मेंदूला इजा झाल्यास

प्रसूतीनंतरची कारणे (Postnatal Causes):-

- दुग्धपान
- काविळ
- आघात / जखम
- संसर्ग
- झटके येणे
- श्वसनात अडचण

- मेंदूला सूज आल्यास
- टि. बी झाल्यास
- विषबाधा झाल्यास
- योग्य आहार
- लसीकरण

मानोसामाजिक कारणे (Psychosomatic Causes):-

- मानसिक – शारिरीक आघात, ताण- तणाव

उपरोक्त कारणांव्यतिरिक्त अजूनही काही कारणे असण्याची शक्यता आहे. परंतु आपण प्रतिबंधनात्मक उपाय म्हणून वर दिलेल्या कारणांची योग्य वेळी काळजी घेणे आवश्यक आहे.

अपंगत्वाचे प्रकार —

शारीरीक वा मानसिक अपंगत्व. काही अपंगत्वात ऐकू न येणे, दृष्टी कमी वा नसणे हे दिसून येते. काही वेळा हात वा पाय नीट काम करीत नाहीत. पायाच्या कमकुवतपणामुळे हालचाल करण्यास कठीण जाते. मानसिक आजाराने अपंगत्व येऊ शकते. बुद्धीवर परीणाम झाल्यास त्या व्यक्तीची समज

कमी होते.

अपंगत्वाचे परिणाम

अपंगत्वाचे परिणाम हे अपंगत्वाचा प्रकार व प्रमाण ह्याच सोबत ती व्यक्ती कोण आहे, कुठे रहाते व त्या व्यक्तीचे शिक्षण, कमाई अशा बऱ्याच गोष्टींवर अवलंबून असतात.

एकतर हालचाल कमी झाल्यास ती व्यक्ती इतरांपासून लांब रहाते व त्या व्यक्तीची सर्वांगिण वाढ होणे कठीण जाते. दिसत नसेल वा ऐकू येत नसेल तर बाहेरच्या जगाशी संपर्क कमी होतो. एकूण परिणाम केवळ शरीरापुरते मर्यादित न राहाता मनावरही होतात. कुटुंबातील इतर सदस्यांचा तसेच समाजाचा अपंग व्यक्तीकडे बघण्याचा दृष्टीकोन निरोगी नसल्याने अपंग व्यक्तीला बऱ्याच अडथळ्यांना सामोरी जावे लागते. बऱ्याचदा त्यांना वाळीत टाकले जाते. आपल्याकडे सार्वजनिक ठिकाणी अपंगांना जाणे शक्य होत नाही. अपंगावर होणारे अत्याचार लिंगानुसार बदलतांना दिसतात. अपंग मुलींवर होणाऱ्या बलात्कारांची संख्या खूप जास्त आहे.

अपंगांना शिक्षणाची वा नोकरीची संधी मिळतेच असे होत नाही. विविध सरकारी सवलतींची माहिती त्यांच्यापर्यंत खूपदा पोहचत नाही. त्यांच्या गरजा लक्षात घेऊन समाजातील सर्वांनी त्यांना सामावून घ्यायला हवे.

विवाह, वैवाहिक नाती -

बऱ्याचदा दिव्यांग व्यक्तीच्या बाबतीत विवाहाबद्दल विचारही केला जात नाही. ही व्यक्ती कुटुंबावर व समाजावर एक बोजा आहे अशी भावना असते. खरेतर ही व्यक्ती इतरांपैक्षा जरा वेगळी असते इतकेच. शिवाय अशा व्यक्तीने कुटुंबाच्या व समाजाच्या उपकाराच्या ओझ्याखाली सतत का जगावे? शारीरिक व मानसिक क्षमतेनुसार ह्या व्यक्तींच्याही भावनांना व गरजांना योग्य ते महत्त्व व लक्ष दिले जाणे महत्त्वाचे ठरते. ह्या व्यक्तीशी विवाह करतांना त्यांच्या मर्यादा पण लक्षात घ्यावयास हव्यात. माणूस म्हणून आपण सर्वांनी त्यांना स्विकारले व तसे वागवले तर त्यांचे जीवन सुखकर होऊ शकते.

कोविडचा काळ व अपंग

कोविडच्या महामारीत अपंगांना खूप समस्यांना सामोरी जावे लागले. एकतर त्यांची काळजी घेणारे त्यांच्यापर्यंत पोहोचू शकत नव्हते. ज्यांना दिसत नव्हते त्यांना स्पर्शाने संवाद साधण्याची सवय असते पण त्यावरच बंदी आली. ज्यांना ऐकू येत नव्हते त्यांच्यापर्यंत बातम्या पोहचत नव्हत्या त्यामुळे त्यांचा गोंधळ उडाला होता. बाहेर जायचे नाही, घरातच रहायचे त्यामुळे कार्हींची घुसमट झाली. ज्यांचे रोजचे उपचार चालू होते त्यात खंड पडला. शाळा घरून

झाली. सर्वांकडे मोबाईल नव्हते त्यामुळे अनेकांची शाळा - शिक्षण बंद झाले. मुर्लीची लवकर - लहान वयातच लग्ने लावून दिली गेली. काहींची कमाई थांबली. एकूण ह्या महामारीत अपंग इतरापैक्षा जास्त होळपळून निघाले.

अपंगांसाठीचा कायदा व योजना

आपल्याकडे अपंगांसाठी कायदा आहे तसेच काही योजनाही आहेत. अपंगत्वाचे प्रमाण ठरवून तसे प्रमाणपत्र मिळते व त्यानुसार काही सवलती व सुविधा मिळू शकतात.

आपल्याकडे १९९५ ला अपंगांसाठी कायदा आला व तो सुधारून २०१६ ला दिव्यांग कायदा आला.

(The Rights of Persons with Disabilities Act, 2016).

त्या कायद्यात अपंगत्वाचे २१ प्रकार दिलेले आहेत. शिवाय विविध सवलती जशा की, स्कॉलरशीप, प्रवेशासाठी सवलत, नोकरीसाठी आरक्षण, विविध उपकरणांची उपलब्धता तसेच त्यांच्यापर्यंत ते पोहोचविणे गरजेचे ठरते. सामाजिक न्याय व सशक्तीकरण मंत्रालया मधील अपंगत्व विभाग, अपंग व्यक्तींना सबल व सक्षम करण्याचे काम करतो.

अपंग व्यक्तीला व्यक्ती म्हणून जगता यायला हवे. सर्वासोबत वाटचाल करता यायला हवी. शालेय तसेच उच्च शिक्षण त्यांना उपलब्ध करून द्यावयास

हवे. सार्वजनिक ठिकाणांवर ते पोहोचू शकले पाहिजेत. जनमानसात त्यांचा खुल्या मनाने स्विकार व्हायला हवा. अपंगांसाठी असलेल्या सेवा वा सुविधांची माहिती त्यांच्यापर्यंत पोहोचवायला हवी ज्यासाठी एक तर केंद्र असावीत वा त्यांच्या घरापर्यंत ती माहिती पोहोचवली गेली पाहिजे. त्यांना प्रमुख प्रवाहात आणावयास हवे. त्यांच्या अडचणी समजून घ्यायला हव्यात. लवकरात लवकर त्यांना सुविधा पोहोचल्या पाहिजेत. त्यांच्यातील गुणांना वाव मिळावयास हवा. त्यांच्या रोजगाराबद्दल योजना राबवावयास हव्यात. खरेतर त्यांना समजून घेण्यात आपण अपंग ठरतोय का? शिक्षणात, विविध अभ्यासक्रमात अपंगाबद्दल माहितीचा समावेश करणे महत्वाचे आहे. ज्यांच्या कुटुंबात वा पाहण्यात अपंग कोणी आले नसतात व ज्यांना त्यांच्याविषयी माहिती नसते त्यांच्याकडे अपंगांविषयी सहसहानुभुती असणे कठीण असते. म्हणून लहाणपणापासून अपंगत्वाबद्दल व अशाही काही व्यक्ती असतात ह्याची माहिती व जाणिव सर्वांमध्ये निर्माण करावयास हवी.

आपण सुरवातीला जे अनुभव वाचले त्यावरून तर हे प्रकर्षाने जाणवते.

बांधकाम करतांना तेथे अपंग व्यक्तीस येणे शक्य होईल ना ह्याचा विचार केला गेला पाहिजे. सार्वजनिक ठिकाणी सुध्दा सहज जाता यायला हवे. खरेतर समाजातील प्रत्येकाने ह्यासाठी मागणी करावयास हवी. सरकारी योजना तयार करून त्यांची अंमलबजावणी केली जाणे गरजेचे आहे. मदतीसाठी असणाऱ्या

संस्थांचे संपर्क जाळे तयार करावयास हवे. अपंग व्यक्ती ही 'वेगळी' नसून आपल्यातीलच आहे हे समाजाने वागणूकीतून दर्शवले पाहिजे.

अपंगांना स्वावलंबनाचा हक्क आहे व सर्वसमावेशकता असणे ही आजची आवश्यकता आहे.

आज आपल्याकडे अपंग व्यक्तीला आपले आयुष्य जगतांना इतरांपेक्षा जास्त कठीण जातेय, आपण ही वस्तुस्थिती बदलायला हवी

दुरितांचे तिमिर जावो
विश्व स्वधर्म सूर्ये पाहो
जो जे वांछिल तो ते लाहो
मैत्र जिवांचे ॥

———— डॉ. सुजाता मोरे चव्हाण

References

Krahn, G. L. (2011). WHO world report on disability: A review. Disability and Health Journal, 4(3).

The Rights of Persons with Disabilities Act, 2016.

WHO World Report on Disability: A review - ScienceDirect.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S193665741100029X>

परिशिष्ट

If a Gynaecologist informs a family about the impairment of the foetus of the pregnant lady, will a special baby be easily accepted by the same family? If a sighted son or a sighted daughter of a disabled parents wants to marry with a disabled person, will he or she be easily allowed? Are the disabled persons being discriminated only by the nondisabled persons or also by the disabled persons? Although the answers of the above questions would be subjective in nature, why have these questions immerged in front of us? Are these questions emerging in the minds of the questioners for the fulfillment of their curiosity or emerging for the accentuation of their weaknesses due to their disabilities? All the questions of these sorts are symbolizing their exclusion almost from every sphere of life such as education, livelihood, sports, literature,

travelling, society, politics, culture and the script of any language and their alienation from their performance, responsibilities and participation. It is really one of the biggest ironies about the disabled people that The discrimination against a disabled person is not merely being practiced by the sighted people but also by the disabled people. For instance, it is easily observed in the society that a totally blind person is not respected by a person having low vision in his/her eyes, which resulted inferiority complex in the minds of “White Cane Users”. Being a visually impaired person, I do not find myself exceptional in this case. Being a Partially Blind person during my childhood and Totally Blind person during my adolescence, I observed discrimination of the White Cane Users by me as a Partially Blind and also observed my own discrimination as a Totally Blind person by the Partially Blinds. Although I do not know that it is an intentional exclusion of the mainstream people or unintentional one, I know that this feeling of mine is not an illusion of exclusion because this feeling of mine is as similar as of the other

disabled people. I have been feeling my exclusion from so many things since my childhood.

Having been born as a partially visually impaired baby in my family on 27th of May in 1986, I was crying as similar as a normal baby in the lap of my mother Mrs. Rajeshwari, who herself told me this and also by my other relatives. However, my entire family and the other relatives, according to the real sister of my father Mrs. Somwati, went into mourning. She informed me one day, The ceremony of child birth was not celebrated at my house and my maternal and paternal parents did not have food for three days. Understanding that I need an extra care, my mother started to always keep me in front of her eyes. In the efforts of give me her true love, she began to keep me excluded from roaming here and there lonely and independently. In order to save me from the unexpected injuries and the road accidents, she did not allow me to play the outdoor games outside of the house.

Exclusion from so many works is really one of the biggest

obstacles for the persons having been understood inferior on the basis of even one angle by a greater number of people. Disables, their disabilities, their cultures, their behaviours, emotions and thoughts are excluded from the mainstream apparatuses. Being unaware of the education for the child like me, my parents did not want to educate me however my continuous stubborn for the education had enforced them to make efforts for my admission. Around five-time conversation of my mother with Mrs. Usha Chawla, the Principal of the English medium School situated in nearby my home in Meerut where my elder brother used to study had made the Principal think to give me admission in her school in the Nursery standard without taking any monthly fee. Although my continuous determination for education had assisted me to begin my schooling, the journey of my education was not very simple because all the teachers, used to teach over there, were not familiar with the friendly pedagogies of visually impaired children. Despite the dedicative endeavours of my elder brother Mr. Vinod Kumar in the house and the constant efforts

of the teacher Ms. Alka Aahuja in the school, I could not learn reading and writing due to their inaccessible methods. Identifying the differences between two letters of Hindi and English languages from the textbooks due to their small fonts in size and the blackboards due to its distance from my row was extremely difficult for me. My class fellows and the neighbouring children to my house used to maintain distance. Whenever I had made a complaint from my mother regarding the exclusion from equal participation in the class by all the teachers, she used to meet with the School Principal in order to plead my case further and requested her to teach me with the Mooh-Jabani (oral) method not with the writing method.

Anyway, I was able to learn identifying the differences between two letters, reading them out and writing them down in 3rd standard. When I got to know about the board examination in 5th standard from my teachers and seniors, I had laboriously studied every subject without looking day and night and had secured first position in my class which made

me to understand my own values in my eyes and in the eyes of the others. I secured second and third positions consecutively in the 6th and 7th standards. My performance in the preboard examinations of 8th standard was also excellent.

When I woke up on one morning of February after my preboard exams, I found my eyesight was slowly deteriorating. I was unable to clearly see the surrounding environment from my eyes. As soon as I informed my mother about the problems in my eyes, she took me to the Moolchand Sarwati Devi Hospital, Meerut for the checkup of my eyes. Although the Ophthalmologist (the Doctor of eyes) could not return my eyesight with the help of his two-month treatment, his medicines helped me to save my remaining eyesight. I would also like to draw your kind attention that the school, where I used to study during 5th and 8th standards, including my family and I were unaware about the provisions available for the blind students while appearing in the board examination. We were completely unaware about the facilities of scribe for

the purpose of appearing in the board examination. I don't know what had happened at that time other than knowing that I had appeared in the board examination of 8th standard with great difficulties. I myself wrote my board exams and hence could not secure good merit.

Continuing my education had become very difficult after completing my 8th standard because I was not aware about the Braille Script, recorded and electronic books and the other helpful educational devices for the blind students. God is really great. The friend of my father Mr. Lalit Sharma, who had a shop of STD in Brahmpuri nearby the shop of my father, had become a hope of rope for a drowning person like me in the ocean of illiteracy. He had not only increased my knowledge about various facilities available for the blind students but had also assisted me to take admission in Brahmpuri Baal Academy School, Meerut, where I have learned Braille Script with the help of a Visually Impaired teacher Mr. Rajeev Mittal. First time in my life I got opportunity to be familiarized with

the blind-friendly devices such as Braille Script and Contracted Braille of Hindi and English languages, Braille Sheets for writing Braille script, Braille Books, Braille Slate, Stylus (a type of pen to write Braille script on the Braille sheets), an accessible slate for a Visually Impaired Student for learning Arithmetic and Algebra, Brailler and White Cane etc.

Many of you would, I think, not be familiar with the fact that it is extremely difficult to take admission in the Blind Schools by a Blind Student, who has lost his/her eyesight in the age of 18 to 20. His/her study in the sighted schools may go in vain while taking admission in the Blind Schools in absence of learning Braille Script. I have seen many such blind students struggling to take admission in the Blind Schools for continuing their further education and facing the entrance tests with their slower speed of writing Braille Script than those Blind Students, who have been learning Braille Script since their childhood. I struggled for three years to secure my admission in any Blind School for the purpose of continuing

my further education. I faced the Entrance Test to take admission in National Institute of Visually Handicaps (NIVH), Dehradun and in Balanand Blind School, New Delhi but could not secure my admission in either of those schools. Knowing the answers of the questions, which were available in the Question-Papers, was not my problem; however, the biggest problem of mine was to write them down on the Braille sheets with the help of Braille Slate and Stylus because of my only one-year experience of learning Braille Script and my very poor speed of writing Braille Script on the Braille Sheets. I would surely be unable to complete my Bachelor in History Honors from St. Stephen's College, University of Delhi and to become a Doctoral Scholar in Tata Institute of Social Sciences (TISS), Mumbai right now if Bhartiya Netraheen Vidyalaya, Saharanpur and Jeromal Periwai Memorial (JPM) Senior Secondary School for the Blinds, New Delhi would not allow me to take admission without facing Entrance Tests. I had neither faced Entrance Test nor Personal Interview while securing my admission in the blind school of Saharanpur and I

had only faced Personal Interview for securing my admission in the blind school of New Delhi. In the journey of my education, my admission in both of those blind schools was no less than a bridge leading my educational trajectory from early education to PhD because enrolment of mine in 10th standard at one point of time had become extremely difficult work for me and moreover completing it successfully, was rather an impossible task for the person like me. Although I have left no stone unturned to increase the speed of writing Braille Script on the thick Braille sheets, attempting all the questions in the exams of 8th and 9th standards was very difficult for me due to only poor speed of my writing Braille Script. In spite of knowing the answers of the questions, I could not be able to attempt them within the stipulated time because of my poor writing speed. I could be able to attempt all the questions of all the trimonthly, half-yearly and annual question-papers of all the subjects in 11th standard because my continuous struggles had given me the victory over my poor speed of writing Braille Script.

A good reading speed is also required to read the Braille Books for the visually challenged students otherwise he/she will not be able to prepare for his/her exams. Reading the Braille Script speedily with the help of the tip of the fingers is not as similar as reading the Devanagari and the Roman Scripts speedily with the help of the eyes. Hence, A visually challenged students used to either inspire for increasing his/her reading speed of Braille Script with the tip of his/her fingers as similar as the reading speed of a sighted students with his/her eyes or used to compel for depending on the audio cassettes for the preparation of his/her examinations. Starting my preparation of the exams with the help of the Braille Books and the Audio Cassettes was very new methods for me at that point of time. Handling eight-nine volumes of the Braille Books of one subject only, which means around forty-fifty books of total five subjects and managing around fifteen-twenty audio cassettes, which means around eighty-hundred cassettes of total five subjects was very difficult task. Breakage of the rill of the audio cassettes frequently while reading any book was

one of the biggest challenges for the visually challenged students. One word or one sentence used to cut while sticking the broken rill. Navigation in one book of any subject based on the pages or the paragraphs or the headings or the chapters in the audio cassettes was also one of the biggest unsolvable challenges at that point of time. Studying with the help of audio cassettes used to make visually challenged students weak in the spellings of the English words and weak in using the punctuation marks properly in the sentences.

Is it easy to attempt any exam for a visually challenged student with the help of a scribe? First time in my life, I had attempted the preboard exams of 10th standard with the help of a scribe. JPM Senior Secondary School used to arrange the scribes for all of us. I found that it was very difficult to make different structures of the different answers of the different questions and then to dictate the contents with proper sentence, punctuation and paragraph for the scribe to write them down on the sheets of papers. I would like to share below with you

my one of the experiences of preboard and board examination of 10th standard as an example.

It was the exam of Music. One question in the question-paper was related to write the “Swar-Lipi”. I was able to attempt that question easily because I was a Partially Blind at that time and I had prepared the answer of that question with the help of my limited eyesight. I had observed approximately all the totally visually challenged students from their births struggling for attempting that particular question because learning how to write the Swar-Lipi was rather impossible task without the vision of one’s eyes and hence, they did not have any option other than either to leave the particular question unattended, which resulted to lose maximum five marks or to be enforced to show their respective scribes the papers of Swar-Lipi. Why did the Music teachers not used to teach the visually impaired students accessibly the Swar-Lipi to avoid the cheating in the exams?

Why do you find approximately all the government and

private jobs inaccessible for the Person with Disabilities (PWD)? I am extremely sure that all the PWDs will feel exclusion from every kinds of jobs in the absence of enshrining rights for their development in the constitution of India. If accessibility and exclusion cannot live together, why are both of these aspects live together in the jobs for PWDs?

—Manojkumar

SUJATA RAVINDRA KULKARNI

EDUCATIONAL QUALIFICATION

**BA (Psychology), MA
(Sociology), MSW, L.L.B**

I pursued my graduation in Psychology from University of Mumbai before opting Sociology for my master's degree from the same university. Evinced interest in social work during my initial years in the college, I opted for Masters in Social Work (M.S.W) in Nirmala Niketan, Mumbai.



Before working in Family Court, I received a full bright scholarship in U.S.A for 4 months. During my stay in U.S.A with different families, I got an opportunity to study their culture and policies with respect to social work and counselling.

WORK EXPOSURE

After completing my academics, I worked for one year simultaneously in B.J. Wadia Children Hospital as Medical Social Worker and N.M. Wadia Hospital for women in Parel as a Research Assistant. After working for the aforementioned organizations, I switched to M.G.M Hospital in Parel. I worked with M.G.M Hospital for seven years handling patient and counselling them for various reasons. I shifted to Family court as a Marriage Counsellor, which exposed me to divorce

cases, settlement cases, children psychology and counselling to family as a whole.

I worked in Bandra Family Court for 21 years and Thane Family Court for 5 years. While working in family court, I completed my L.L.B. I was a part of Association of Marriage Counsellors, which I headed as a president for 4 years in the state of Maharashtra and was also a Principle Marriage Counsellor in Mumbai Family Court for 4 years.

It's been over three decades in the field of social work and counselling with a base of qualification and experiences which helped me in every walk of life.

POST RETIREMENT LIFE

Post my retirement in 2015, I have continued with consulting cases which are referred from various people and organizations. I have set up an informal counselling clinic where I could engage myself in the social field

and also add value to various cases which are been referred to me.

It's been a pleasure to address various NGOs and colleges by taking sessions on Pre-Marriage Counselling since the time I have been in this field.

WORK EXPOSURE - TOTAL YEARS: 34 YEARS

B.J. Wadia Children Hospital

N.M. Wadia Hospital For Women

M.G.M Hospital

Bandra Family Court

Thane Family Court



**Dr Sujata More-Chavan,
Assistant Professor.**

BSc. MA,MSW.
PGDip(Human Rights)
PhD(LAW),

India (t) +91 98679 34108
drsujatachavan61@gmail.com
sujata.chavan@tiss.edu

Professional Experience:

- Tata Institute of Social Sciences, Mumbai
Asst. Professor.(November 2013-Present)
- Family Court, Mumbai
Marriage Counsellor (October 1989-November 2013) (24 Years)
- Tata Memorial Hospital, Mumbai
Head of Social Work Department (November 1986-September 1989)
- GT Hospital, Mumbai
Medical Social Worker (January 1984 - November 1986)
- Plastic Surgery Dept., KEM Hospital, Mumbai
Speech Therapist (June 1983 - January 1984)
- Paediatrics Dept., KEM Hospital, Mumbai
Medical Social Worker.
(May 1983 – January 1984)

Publications

- Speech Therapy for Cleft Lip and/or Cleft Palate (1986, Republished 1998).
[Marathi, English, Hindi, Gujarati]
- Role of Medical Social Worker in a Hospital Setup (1986) [English]
- Therapies for Cancer Patients (1988) [English]
- Role of Marriage Counsellor in a Judicial Setup (1993).[English]
- Notes on Hindu law for LLM Students (1996).[English]
- “Vihahawed” : Marriage Counselling (2000, Granthali Publication). [Marathi]
- “Saptapadi “: Pre Marriage Counselling (2011). [Marathi]
- Dos and Don'ts for Parents with Matrimonial Disputes (2013). [English]
- “Custody of Children in Matrimonial Disputes” (2017, Studium Press).[English]
- “वैवाहिक नातेसंबंध”, 2021.विचक्षण प्रकाशन.
available on play.google.com (ISBN. 978-93-86740-44-1)

डॉ. सुजाता मोरे चव्हाण यांची ई साहित्यवरील पुस्तके

- “खाऊ आनंदे”, 2016.

http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/khaoo_anande_sujata_rajeshri.pdf

http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/chatani_sujata_rajeshri.pdf

- “वाचादोषावर मात : ओठ व टाळू त्यांचे व्यंग”, 2016

http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/vachadosh_sujata_chavan.pdf

- Family Court - Act and Procedure (1993, Republished 2016, esahitya Publication) [Marathi]

“ कुटुंब न्यायालय “, 2017

http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/kutumb_nyayaalay_sujata_chavan.pdf

- “संकलन अनुभवांचे”, 2018

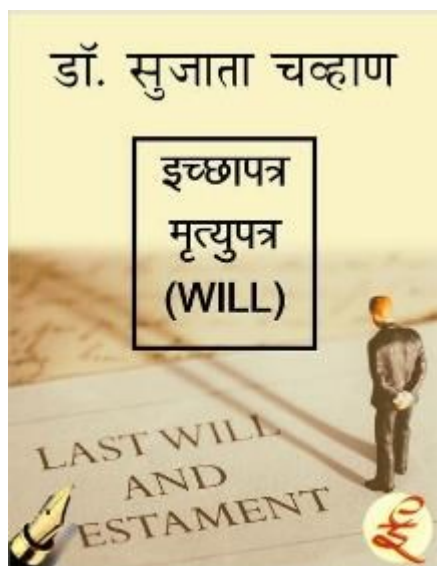
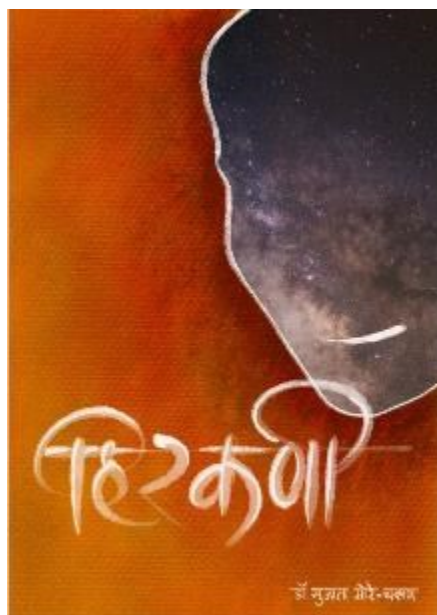
http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/sankalan_sujata_chavan.pdf

- “Khaou Anande. Chatni special ”, 2018,

http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/chatani_sujata_rajeshri.pdf

- “Trainer’s manual on communication skills” (2018, Studium Press). [English]इच्छापत्र / मृत्युपत्र (WILL)(कायदेविषयक)., 2019
http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/will_sujata_chavan.pdf
- हिरकणी (सामान्य मातांच्या असामान्य कथा).,2019.
http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/hirkani_sujata_chavan.pdf
- “परिचारिका. आरोग्यसेवेचा कणा”., 2020
https://www.esahity.in/images/book_name/Paricharika_SaralaB_SujataC.pdf
- “ वैवाहिक सहजीवनाचा प्रवास”, 2020
https://www.esahity.in/images/book_name/Vaivahik_Sahapravas_Sujata%20More%20Chavan.pdf
- “समाजशास्त्रीय संशोधन “, 2020.
http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/sss_scm.pdf
- तोतरेपणा- २०२२
http://www.esahity.com/uploads/5/0/1/2/501218/totarepana_sujata_more_chavan.pdf

=====



डॉ. सुजाता चव्हाण

राजेश्री शिंपी



डॉ. सुजाता चव्हाण

कुटुंब न्यायालय



सामाजिक शास्त्रातील संशोधन

सामाजिक शास्त्रातील संशोधन
Research in Social Sciences

डॉ. सुजाता चव्हाण

सरला भावसार

परिवारिका
आरोग्यसेवा कणा



बोळणे शिकाने जायते

बाबाश्रीव व इफ्तखार

डॉ. सुजाता चव्हाण

तोवरेपण

ए.क. माधवदेव

डॉ. सुजाता चव्हाण

वाचासोपावर मात
ओठ व टाळू यांतील व्यंग

समाजशास्त्रातील संशोधन



डॉ. सुजाता चव्हाण