Parkinson's Mitramandal, Pune

मित्रा पार्किन्सना

लेखन, संकलन - डॉ.शोभना तीर्थळी

✍ लेखन, संकलन - डॉक्टर शोभना तीर्थळी

☎ - ०२०- २४२६०६६७,

मोबाईल ९६७३११४८४३

tirthalishobhana@yahoo.co.in

पुस्तके आणि पत्रव्यवहारासाठी संपर्क

पार्किन्सन्स मित्र मंडळ.

द्वारा -श्री.रा.हे. करमरकर

१११९,सदाशिवपेठ,पुणे ३०.मोबाईल - ९४२३३३८१६४

प्रकाशन : ई साहित्य प्रतिष्ठान

मुखपृष्ठ , मांडणी आणि सजावट : सचिन काकडे

www.esahity.com

esahity@gmail.com

eleventh floor, eternity
eastern express highway
Thane, 400604

विनामूल्य वितरणासाठी उपलब्ध.

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

या पुस्तकातील लेखनाचे सर्व हक्क लेखकाकडे सुरक्षित असून पुस्तकाचे किंवा त्यातील अंशाचे पुनर्मुद्रण वा नाट्य, चित्रपट किंवा इतर रुपांतर करण्यासाठी लेखकाची परवानगी घेणे आवश्यक आहे. तसे न केल्यास कायदेशीर कारवाई होऊ शकते.

©esahity Pratishthan®2015

मनोगत

पार्किन्सन्सवरील पुस्तकासाठी मी ई साहित्य विचारणा केली. आणि त्यांनी ' ई साहित्य या माध्यमाचा वापर केवळ टाईम पास म्हणून न होता त्यातून काही सामाजिक विधायक घडावे ही आमची मनापासून इच्छा आहे. त्यामुळे आपले पुस्तक करणे हा आमच्या आनंदाचा भाग आहे.' या शब्दात तत्काळ संमती दिली.' एका व्यापक चळवळीने एका छोट्या गटाच्या धडपडीला मदतीचा हात दिला. पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच काम सुरु केल्यावर सर्वात प्रथम गरज वाटली ती जास्तीत जास्त लोकांपर्यंत पोचायची.मराठीतून साहित्य निर्माण करायची. स्मरणिका,पुस्तके, वेबसाईट,ब्लॉग अशा अनेक माध्यमातून आम्ही ते करण्याचा प्रयत्न केला.मायबोलीचे व्यासपीठही हक्काचे होते. हे सर्व जास्तीत जास्त लोकांपर्यंत पोचवण्यासाठी योग्यवेळी ईसाहित्यचा मदतीचा हात मिळत आहे.यासाठी ईसाहित्यचे सुनील सामंत आणि त्यांची टीम यांचे मनापासून आभार.

'मित्रा पार्किन्सना' हे पुस्तक म्हणण्यापेक्षा, पार्किन्सन्स मित्रमंडळ या स्वमदत गटाच्या आणि तिचे बोट धरून जाणाऱ्या अनेक शुभंकर (caretaker) शुभार्थींच्या (patient) पार्किन्सन्सबरोबर भीती ते दोस्ती अशा झालेल्या वाटचालीची झलक आहे.हा प्रवास सुकर करण्यात झालेल्या अनेक हातांच्या मदतीची नोंद आणि कृतज्ञता आहे.यातील प्रकरणांचा तसा एकमेकाशी संबध नाही.मधूनच कोणतेही प्रकरण वाचले तरी ते पुर्णच आहे.तरीही यात एक समान धागा आहे.तो म्हणजे प्रत्येकाचा पार्किन्सनन्ससह आनंदी जगण्यासाठी प्रवृत्त करण्यात वाटा आहे.झलक पाहून अधिक

उत्सुकता वाटल्यास www.parkinsonsmitra.org या संकेत स्थळावर आणि http://parkinson-diary.blogspot.in या ब्लॉगवर उपलब्ध आहे.आम्ही प्रसिद्ध केलेली पुस्तके सोबत दिलेल्या पत्त्यावर मिळू शकतील.

'मित्रा पार्किन्सना ' तील शुभार्थींचा लढा कोणतेही आजार नसलेल्यानाही सकारात्मक दृष्टीकोन देइल अशी आशा वाटते. ई साहित्यचे सुनील सामंत यांनी लिहील होत. ' हे पुस्तक वाचून अगदी एक पेशंट सकारात्मक विचार करून आनंदी झाला तरी या पुस्तकावरचे सगळे श्रम सार्थकी लागले. त्यातून जर एखाद्या गावी असाच एक ग्रुप बनला तर सोने पे सुहागा. ज्योतीने ज्योत पेटत जावी.' हे तर आहेच. शिवाय आमची स्वप्ने,गरजा याहीपेक्षा जास्त आहेत.लेखामधून ती आलेलीच आहेत. आता पार्किन्सन्ससह आनंदाने जगण्यासाठी पायवाट तयार झाली आहे.समाजाचा जास्तीत जास्त सहभाग असल्यास हमरस्ता होण्यास वेळ लागणार नाही.

डॉ.शोभना तीर्थळी

अर्पण पत्रिका

“ शेवटच्या श्वासापर्यंत पार्किन्सन्ससह आनंदी राहून आमच्यासमोर आदर्श ठेवणा-या **श्री मधुसूदन शेंडे** यांना ”......

अनुक्रमणिका

१) मित्रा पार्किन्सना - डॉक्टर शोभना तीर्थळी

२) शेंडे साहेब - डॉक्टर विजय देव

३) पार्किन्सन्स विकार आणि उपचार - डॉक्टर चारुदत्त आपटे

४) भास - डॉक्टर हेमंत संत

५) पुस्तक परिचय : पार्किन्सन्सशी मैत्रीपूर्ण लढत - डॉक्टर शोभना तीर्थळी

६) छंद माझा :विजय राजपाठक - डॉक्टर शोभना तीर्थळी

७) पार्किन्सन्स मित्रमंडळएक प्रयोगशाळा - डॉक्टर शोभना तीर्थळी

८) नाव आहे चाललेली - डॉक्टर शोभना तीर्थळी

हे जीवन सुंदर झाले....

"मित्रा पर्किन्सना,

मित्रा म्हटल म्हणुन दचकलास? साहजिकच आहे म्हणा तुझ दचकण ! तू चोर पावलानी आमच्या घरात प्रवेश केलास. कपाळावर बारीकशी अठी उमटली. तू आमच्या आवडत्या पु. लं. च्या घरी पाहुणचार घेणारा. त्यांच्या पंगतीत आम्हाला बसवलस म्हणुन थोडं मनाचं समाधान करुन घेण्याचा प्रयत्न केला. पण तु तर अरबाच्या उंटासारखा आतआतच येत गेलास. किती राग राग केला तुझा. अतिथी देवो भव ऐवजी नको असलेला पाहुणा वाटायला लागलास. मग पदर खोचुन तुला हाकलण्याचे आमचे प्रयत्न सुरु झाले. तुला हाकलण्याचा हमखास उपाय अस सांगणारे आणि ऑलोपाथीच्या नादाला अजिबात जाउ नका अस सांगणारेही अनेक भेटले. काय केल नाही? प्रथम योगासनाचा आधार घेतला. आयुर्वेदिक पंचकर्म, अॅक्युपंक्चरच्या सुया टोचुन घेण, हाताला धान्य चिकटवण, रेकी, प्राणिक हिलींग, सुज्योक्, निसर्गोपचार अगदी भोंदु वैदुही ! प्रत्येक उपचारानंतर तु थोडा घाबरतोस अस वाटायच. आणि अचानक भॉक करुन खदखदा हसत समोर यायचास. कशी फजिति केली म्हणुन घाबरवायचास. माझ्या नवऱ्याची तर बोलतीच बंद करायचा प्रयत्न केलास. तुला हकलायला आता अॅलोपॅथीचा तगडा उपायच हवा होता. यातच ज्याच्या घरी पाहुणा होतास. अशा श्री. मधुसुदन शेंडे आणि श्री. शरदच्चंद्र पटवर्धन यानी सुरु केलेल्या पार्किन्सन मित्रमंडळाची ओळख झाली.

इथ तुला हाकलण्याचा प्रयत्न नव्हता; तर तु आता कायमचा पाहुणा आहेस हा स्विकार होता. तुझ्यासह आनंदी राहता येत हा विचार होता. आम्हीही त्यांच्यात सामिल झालो. पुण्यात विविध ठिकाणी गट करुन सभा घेण सुरु झाल. तुझ्याबद्दलच अज्ञान दूर करण्यासाठी न्युरॉलॉजिस्टची व्याख्यान, मानसोपचार तज्ज्ञ, ड्रम थेरपी, नृत्य उपचार, सहली, एकमेकांची दु:ख शेअर करण. तु जिथ जिथ गेलास तिथ तुझ्यामागुन जाउन त्या लोकांच्या मनातले तुझ्याबद्दलचे गैरसमज दूर करण अशा अनेक गोष्टी सुरु झाल्या. तुला हाकलण्यासाठी योगासने प्राणायाम ओंकार आयुर्वेद इत्यादी गोष्टींचा वापर करण्याचा प्रयत्न केला होता आता त्याच गोष्टी तुझ्यासह आनंदी राहण्यासाठी वापरण सुरु झाल. या लोकांच्या सहवासात आणि त्यांच्याबरोबर काम करताना तुला आम्ही कधी स्विकारल समजलच नाही. तुझ्याबरोबरचा शत्रु ते मित्र प्रवास तुलाच सांगतीय. ११ एप्रिल हा तुझा दिवस म्हणुन जगभर साजरा केला जातो, त्यानिमित्त तुला समजण्यात आमच्यासारखी इतरांनी चूक करु नये म्हणुन हा पत्रप्रपंच. मित्रा तुला धन्यवाद पण द्यायचे आहेत. तुझ्यामुळे आम्हाला एक छान परिवार मिळाला. या वयात आम्ही नृत्य शिकलो. आमच्या दोघांच्या आवडीनीवडी कार्यक्षेत्र म्हणजे खरतर एकत्र न येणाऱ्या समांतर रेषाच. पण तुझ्यामुळे आम्हाला एक लक्ष्य मिळाले. प्रतिकुलतेला अनुकुलतेत बदलता येत हे सिद्ध करता आल. आमची सेकंड इनिंग तुझ्यामुळे अर्थपूर्ण झाली.

मित्रा, पुन्हा एकदा धन्यवाद ! "

(मायबोलीवर पूर्व प्रकाशित)

ई साहित्य प्रतिष्ठान

शेंडे साहेब - डॉक्टर विजय देव

डॉक्टर विजय देव यांचा परिचय

पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या उभारणीच्या काळात डॉक्टर विजय देव आणि विणा देव यांची मोलाची मदत लाभली. विजय देव यांनी एस. पी. कॉलेजमध्ये ३० वर्षे राज्यशास्त्र विभागाचे प्रमुख म्हणून काम केले. प्राचार्य म्हणून ते निवृत्त झाले. राज्यशास्त्रावर त्यांनी अनेक पुस्तके लिहिली. कौटिल्य आणि मॅकिअव्हेली यांचा तुलनात्मक अभ्यास हा त्यांचा पीएचडीच्या संशोधनाचा विषय होता. गो. नी. दांडेकर दुर्ग साहित्य संमेलनाचे ते प्रवर्तक आहेत. गो. नी. दांडेकर यांच्या साहित्याच्या अभिवाचनाचे कार्यक्रम डॉक्टर देव यांच्यासहत्यांचे सारे कुटुंब करते हे सर्वश्रुत आहे.
त्यांनी आपले मित्र शेंडेसाहेब यांच्यावर लिहिलेला लेख २१ मे या शेंडे साहेबांच्या वाढदिवसादिवशी प्रसिद्ध करत आहोत.

मधुसूदन चिंतामण शेंडे आणि श्यामला मधुसूदन शेंडे या भारदस्त नावाच्या दांपत्याशी माझी ,आमची ओळख नेमकी केंव्हा व कशी झाली ते नेमके आठवत नाही. स्वाभाविकच आहे;योगापेक्षा सहृज योगाने निर्माण झालेले मैत्र 'तिथीबारच न क्षत्र ' प्रमाणे आठवत नाहीच!
त्याच अस झाल,की तुळशीबागवाले कॉलनीतील श्री शाहू मंदिर महाविद्यालयाच्या क्रीडांगणाला फेऱ्या मारणाऱ्या आम्हा काही मित्रांना शेंडे भेटले ते प्रभात फेरी मारताना. आठवत एव्हढच, की एक उमदा देखणा गृहस्थ ओळख करून घ्यायला आणि द्यायलाही स्वत: पुढे आला.

'मी मधुसूदन शेंडे तुळशीबागवाले कॉलनीतील धोमकर रस्त्यावर 'अमितदीप' या इमारतीत राहतो. ही माझी पत्नी श्यामा. सिव्हील इंजिनीअर म्हणून देशविदेशात चाळीस वर्षे काम केल आणि आता सेवानिवृत्त होऊन मस्त जगायचं ठरवून परत पुण्याला आलो आहे. ' बहुधा ते वर्ष असाव १९९६ . महिना ऑगस्ट किंवा सप्टेंबर. त्या ओळखीनंतर एम. सी. शेंडे याना आम्ही सगळेच शेंडे साहेब म्हणू लागलो. ठरवून नव्हे अगदी सहज. देशविदेशात मोठे आणि महत्वाचे बांधकाम प्रकल्प राबविणारे मधुसूदन शेंडे एखाद्या ब्रिटीश साहेबासारखेच वाटले. लवकरच विश्वास बसणार नाही अशी स्वत:विषयीची हकीकत शेंडे साहेबांनीच सांगितली. 'मला पार्किन्सन्स डीसिजचा त्रास आहे'. '१९९३मध्ये तो लक्षात आला. 'खर सांगायचं तर पार्किन्सन्स आणि 'अल्झायमर्स' या आजाराविषयी केवळ ऐकून होतो. शेंडे साहेबांमुळे पार्किन्सन्स कळत गेला. माझ्या धाकट्या कन्येने 'अल्झायमर्स'नावाच्या एकांकिकेत तो आजार झालेल्या तरुणीची भूमिका केली होती. प्रेक्षकांच्या ती चांगलीच अंगावर आली होती. धरण,रस्ते आणि इमारती रचण्याचा उद्योग केलेल्या शेंडे साहेबाना शरीर रचना शास्त्र बर समजत असाव. कारण मुळात मेंदूचा विकार असलेल्या पार्किन्सन्सचा शरीरावर कसा परिणाम होतो हे त्यांनी तितक्याच सहजपणे सांगितलं. जितक्या सहजपणे बांधकाम प्रकल्पाविषयी सांगत. शेंडे साहेब हा तसा गप्पिष्ट माणूस. गोष्टीवेल्हाळ म्हणावा इतका. स्वत:विषयी सांगता सांगता दुसर्‍याविषयी जाणून घ्याव याची खूप हौस असते. त्याना. स्वत: बोलतील आणि दुसर्‍याला बोलत करतील हा त्यांचा स्वभाव. निरनिराळ्या विषयावर इंटर ॲक्शन झाली पाहिजे असा त्यांचा आग्रह. त्यांच्या या स्वभावाचा खरा अनुभव आला तो आमच्या 'हिंडफिरे' गटाच्या सहलीमधून.

आम्ही पाच दांपत्ये,दोन साठे,एक कानडे,एक देव आणि एक शेंडे. सहली काढायची टूम

काढली तीही बहुता शेंडे साहेबांनीच.   केरळ झाल,कर्नाटक झाल,गोवा झाल, आंध्रप्रदेश आणि तामिळनाडूदेखील झाल. एवढच काय अंदमान आणि चारधाम यात्रा देखील झाली. या सगळ्या हिंडण्याफिरण्यात शेंडे साहेबांचा उत्साह काही औरच म्हणायचा. त्यांचा पार्किन्सन्सचा वाढता आजार त्या दहा वर्षात त्यांनी एखाद्या मित्रासारखा वागवला. अर्थात श्यामाताई त्यांच्याबरोबर 'सावली' सारख्या असायच्या. त्यांच्यामुळेच शेंडेसाहेब स्वावलंबी राहू शकले.

शेंडे साहेबांचे दोन्ही मुलगे अमेरिकेत स्थायिक आहेत. शिक्षण संशोधन क्षेत्रात नाव लौकीकासह कार्यरत आहेत. शेंडे साहेबांच्या सुनाही तितक्याच मातब्बर. नातवंड प्रगतीपथावर. प्रतिवर्षी अमेरिकेला मुलांकडे जाण्याचा शेंडे दंपतीचा उत्साह दांडगा.   अमेरिकेत पार्किन्सन्स-मित्र मंडळी चांगलीच संघटीत. तेथील मुक्कामात शेंडे साहेबांनी या आजारासंबधी जेवढी माहिती मिळवता येईल तेव्हढी मिळविली. काही रुग्णांना ते प्रत्यक्ष भेटले. अमेरिकेहून परतल्यावर त्यांनी मला जे काही सांगितलं,दाखवलं त्यात 'पार्किन्सन्स' साहित्याचा भरणा असे. ही माहितीपत्रके,ते अहवाल,ती पुस्तके अस नाना परीच साहित्य.

अमेरिकेतील पार्किन्सन्स मित्र-परिवाराप्रमाणे पुणे शहरात पार्किन्सन्स मित्रमंडळ स्थापन करण्याची कल्पना आणि कृती शेंडे साहेबांचीच. अर्थात श्री.   शरच्चंद्र पटवर्धन यांच्या पुढाकाराचा मित्रमंडळ सुरु करण्यासाठी फार उपयोग झाला.

शेंडेसाहेब हे पुणे पार्किन्सन्स मित्रमंडळाचे संस्थापक सदस्य आहेत. मंडळ स्थापन झाल २००० साली पण त्याआधी कितीतरी वर्षे शेंडे साहेबांनी पार्किन्सन्स रुग्णासाठी काम केल आहे. श्यामला शेंडे यांची साहेबाना सतत सक्रीय साथ आहे. पुण्यात असो की परदेशात ते दोघे सतत पार्किन्सन्स या आजारावर विचार करीत आले आहेत. अमेरिकन पार्किन्सन्स,डिसीज

असोशिएशनशी संपर्क साधून आहेत. पार्किन्सन्स या एकाच विषयावर त्यांनी माहितीपत्रके,पूरक पुस्तके,उपयुक्त अशा चित्रफिती संग्रहित केल्या आहेत. पुस्तके मराठीतून भाषांतरित करण्याची परवानगी अमेरिकेतील प्रकाशकाकडून मिळवली आहे. पार्किन्सन्स मित्रमंडळाने तीन पुस्तकांचे भाषांतर केले ते शेंडे साहेबांच्या सौजन्यामुळेच! विशेष म्हणजे अमेरिकन पार्किन्सन्स,डिसीज असोशिएशन (APDA) ने शेंडे दांपत्याला प्रमाणपत्र देऊन गौरविले आहे.

शेंडे साहेब एक निष्णात सिव्हील इंजिनिअर. अनेक अभियांत्रिकी संस्थांचे सन्माननीय सभासद. अकराहून अधिक देशात बांधकाम,बांधकाम व्यवस्थापन,बांधकाम विषयक सल्लामसलत इत्यादी महत्वाची कामे पार पडलेला यशस्वी बांधकाम अभियंता. अशा व्यक्तीला पार्किन्सन्स सारखा झिजवणारा आजार व्हावा या भोगाला काय म्हणावे? बरे शेंडे साहेबांसारखा मनुष्य असा आजार सहज साहून जातो तरी कसा? या आणि अशा प्रश्नांची उत्तरे कोण देणार? शेंडे साहेबांसारख्या उमद्या व्यक्तीला पार्किन्सन्स सारखा आजार व्हावा या भोगाला काहीही म्हणता येणार नाही. तो आजार ते कसा निभाऊन नेतात हे महत्वाच.

शेंडे साहेबांनी आजाराच स्वागत केलय. त्याची लक्षण ओळखली आहेत. त्याचे परिणाम जाणून घेतले आहेत,आपण जे अनुभवल,आपल्याला जे उमगल ते इतराना सांगून समजाऊन घेऊन वेदना आणि दु:ख वाटून घेऊन हलक कराव अस त्याना मनापासून वाटत आल्याच जाणवत. 'वेदनेचा जयजयकार' हे तत्वज्ञानअसू शकत प्रत्यक्षात वेदना शमवणारे उपाय आणि औषध याना शरण जाणे जमले तरी पुष्कळ काही घडून येऊ शकत अस शेंडे साहेबांना वाटत असणार

पार्किन्सन्स सारख्या आजारावर ' निवांता साहून जाणे म्हणजे हातपाय गाळून बसणे नाही: तर त्या आजारावर मात करीत म्हणणे,-

मन करा रे प्रसन्न,सर्व सिद्धीचे कारण |
मोक्ष अथवा बंधन,सुख समाधान इच्छा ते ||

शेंडे साहेब प्रसन्न आहेत. आज आत्ता आणि या क्षणीही. .!!

(या लेखानंतर पुढच्याच महिन्यात श्री मधुसूदन शेंडे यांचे दु:खद निधन झाले. त्यांनी देहदान केले)

पार्किन्सन्स विकार आणि उपचार – डॉ. चारुदत्त आपटे

डॉक्टर चारुदत्त आपटे हे न्यूरोसर्जरी क्षेत्रातील प्रख्यात नाव आहे. पुण्याच्या बी. जे. मेडिकल कॉलेजमधून १९७६ साली तात्काळ झालेल्या बॅच मधील ते सर्वोत्तम विद्यार्थी होते. पुढे न्यूरोसर्जरीमध्ये त्यानी cmc वेलोर येथून न्यूरोसर्जरीमध्ये सुवर्णपदक प्राप्त केले होते. ते राष्ट्रीय पातळीवरील उत्तम टेनिसपटू होते. न्यूरोसर्जरीमध्ये त्यानी मौलिक संशोधन केले आहे. न्यूरोसर्जरीच्या अनेक गुंतागुतीच्या केसेस त्यानी यशस्विरित्या हाताळल्या आहेत. आतराष्ट्रीय दर्जाच्या वैद्यकीय सुविधा पुरवण्याचे त्याचे स्वप्न त्यानी सह्याद्री ग्रुप ऑफ हॉस्पिटल्सच्या माध्यमातून प्रत्यक्षात आणले आहे. पुण्यात आठ ठिकाणी नवी मुंबई, नाशिक, कराड, जालना, गांधीधाम (गुजराथ) इत्यादी ठिकाणी 'सह्याद्री' चा विस्तार आला आहे. या सगळ्या व्यापाबरोबरच 'सहवेदना' सस्थेद्वारे त्यानी गरजू रुग्णांना सर्व प्रकारची मदत करण्यात वसा घेतला आहे त्याचे कार्यही उत्तम प्रकारे चालू आहे.

अनेक मान सन्मानानी सत्कारित डॉक्टर चारुदत्त आपटे आज चेअरमन व मनेजिग डायरेक्टर या भूमिकेतून सह्याद्री ग्रुप ऑफ हॉस्पिटल्स व सलग्न सस्थाना सक्रीय कार्यदर्शन करत आहेत. जागतिक पार्किन्सन दिना निमित्त, पार्किन्सन मंडळ पुणे यांनी २०१३ मध्ये प्रसिद्ध केलेली स्मरणिके मध्ये माननीय डॉ . चारुदत्त आपटे यांनी लिहिलेला लेख खाली देत आहे. हा लेख इथे टाकण्याची परवानगी दिल्याबद्दल त्यांचे मनःपूर्वक आभार

पार्किन्सन्सचा विकार म्हणजे नक्की काय ?

जेव्हा आपण म्हणतो की, एखाद्याला पार्किन्सन्सचा विकार झाला आहे तेव्हा त्याला नेमके काय होते ? ह्या प्रश्नाचे उत्तर दोन पद्धतीनी देता येईल.

सामान्य माणसाच्या द्रुष्टीतून पार्किन्सन्सचा विकार होणे म्हणजे एखाद्याचे

१. हातपाय कडक होणे, ज्याला डॉक्टर्स रीजीडीटी म्हणतात.
२. शरीराला कंप सुटणे (म्हणूनच कंपवात हे नाव)
३. हालचाली मदावणे

वैद्यकीयशास्त्राप्रमाणे ही फक्त लक्षणे झाली. मूळ रोग हा मेंदूमधल्या बदलांशी निगडित आहे. मध्य मेंदूमेंध्ये सबस्टॅनशिया नायग्रा नावाचा एक पेंशीचा समूह असतो. . हा समूह एक डोपॅमिन नावाचे रसायन तयार करतो. मेंदूत काही इतर केंद्रे आहेत जी डोपॅमिन तयार करतात. काही अनाकलनीय कारणामुळे सबस्टॅनशिया नायग्रामधील काही पेशी गळून पडतात आणि त्यामुळे मेंदूतील डोपॅमिनचे उत्पादन कमी होते. 'डोपॅमिनच्या कमतरतेमुळे मेंदूत काही बदल घडतात. ते कोणते हे समजणयासाठी डोपॅमिनची नेमकी भूमिका काय हे बघायला हवे.

डोपॅमिनचा डबल रोल

डोपॅमिन हे रसायन बहुधा हेमामालिनी किंवा श्रीदेवी फॅन असणार, कारण त्याला डबल रोल करणे अगदी मस्त जमते. एकीकडे पोलिसी- खाक्यात मेंदूतील काही पेंशीच्या उत्पादन क्षमतेला ते काबूत ठेवते, तर दुसरीकडे आदर्श शिक्षकाच्या भूमिकेत इतर काही पेशींना ते प्रोत्साहन देते, त्यांना उद्दिपीत करते. एखाद्या अर्थमंत्र्याने काळ्या पैशाला आळा घालणारा आणी

चांगल्या उद्योगांना उत्तेजन देणारा अर्थसंकल्प प्रस्तुत केला, तर त्याला डोपॅमिन बजेट म्हणायाला हवे ! पार्किन्सन्सच्या विकारात डोपॅमिनची फौज कमी झाल्यामुळे कंप निर्माण करणारया पेशींचे चांगलेच फावते. त्या जास्तच काम करू लागतात. मात्र शरीराच्या हालचाली सुलभ आणि सहज करवून देणाऱ्या रसायनांचे उत्पादन कमी होते आणि रुग्ण अवयवाचा कंप, कडकपणा आणी हालचालींच्या मंदपणा या भयानक लक्षणांच्या विळख्यात सापडतो. पार्किन्सन्सच्या विकाराची अजूनही काही लक्षणे असतात, पण ही तीन सर्वात त्रासदायक आहेत.

तर मित्रहो, पार्किन्सन्स विकार ही शरीराच्या हालचालींशी निगडित समस्या असली, तरी मुळात तो एक मेंदूचा विकार आहे; म्हणून उपचारही तिथेच केले पाहिजेत; नाहीतर आग रामेश्वरी आणि बंब सोमेश्वरी असे व्हायचे.

पार्किन्सन्सवर उपचार -

पार्किन्सन्सचा विकार त्याचे वर्णन 'डिजनरेटिंग डिसऑडर' म्हणजे काळाबरोबर शारीरिक ऱ्हास घडवून आणणारा विकार असे केले जाते. हा ऱ्हास डोपॅमिनच्या कमतरतेमुळे होतो हे आपण पाहिले, पण सबस्टॅनशिया नायग्रातल्या पेशी का गळतात हे अजूनही अज्ञातच आहे. रोगाचे मूळ कारण जोपर्यंत सापडत नाही तोपर्यंत रोगाचा समूळ नाश होऊ शकत नाही. तरीही पार्किन्सन्सवर उपचार आहेत आणि ते खूप यशस्वी झाले आहेत हे आपण जाणता. जे उपचार केले जातात ते रोगावर नसून रोगाच्या लक्षणावर केले जातात; त्यामुळे रोग जरी कायम राहिला, तरी लेव्हाडोपा नावाच्या एका

औषधाच्या साहाय्याने कंप, कडकपणा आणि हालचालींचा मंदपणा ह्या तीनही लक्षणांवर नियत्रण ठेवता येते, त्यांच्यात सुधारणा होऊ शकते.

अशा प्रकारच्या उपचार पद्धतीची उदाहरणे द्यायची झाली, तर एक म्हणजे मधुमेह. औषधांनी तो बरा होत नाही, पण रक्तातील साखरेच्या मात्रेवर नियत्रण राहते. दुसरे अगदी रोजचे उदाहरण म्हणजे चश्मा हा उपचार दृष्टी सुधारत नाही, पण चश्मा घातल्यावर आपल्याला मात्र स्पष्ट दिसायला लागते.

औषध नेमके करते काय ?

जिथे डी. एच. एल. ही पोहोचू शकत नाही, तिथे जायचे धाडस लेव्हाडोपा हे औषध करते. मोठया शिताफीने हे औषध मध्यमेंदूतील दुर्गम सबनस्टॅशिया नायग्रापर्यंत डोपामिनची कुमक घेऊन जाते. दुष्काळग्रस्त भागाला डोपामिन मिळते आणि रुग्ण सुटकेचा नी:श्वास सोडतो. दुष्काळग्रस्त राज्यातील राजकीय मंडळीनी लेव्हाडोपोचा आदर्श समोर ठेवायला हरकत नाही. नाही का?
चला, रोग थोडा हट्टी आहे. बरे नाही व्हायचे म्हणतो, पण चोरवाटेने जाऊन आपले औषध रुग्णाचे कंप, कडकपणा आणि हालचालीचा मंदपणा ह्याच्यापासून तर सुटका करून देते. मग असे औषध उपलब्ध असताना शस्त्रक्रियेचा गरज काय ?

शस्त्रक्रिया का करावी ?

उत्तम औषध असूनही शस्त्रक्रिया हा पर्याय कसा निर्माण झाला? मंडळी, आपल्या झोपेच्या औषधाची किंवा पेनकिलर्सची जी शोकगाथा तीच पार्किन्सन्सवरच्या औषधाची. शरीराला

या औषधाची सवय झाली की, त्याची कार्यक्षमता कमी होते.   मग त्यांना जास्त परिणामकारक बनवायला त्यांचा डोस वाढवावा लागतो.   जो रोजच मयखान्यात दिसतो, त्याला एक-दोन पेगने काय नशा चढणार हो ! औषधाचे डोस वाढवल्यावर औषधाचे दुष्परिणामही खूप जास्त प्रमाणात होऊ लागतात.   जेव्हा दुष्परिणामांचा त्रास असह्य होऊ लागतो, तेव्हा शस्त्रक्रियेचा विचार करावा लागतो.

औषधाऐवजी शस्त्रक्रिया ?

पार्किन्सन्सवरची शस्त्रक्रिया ही औषधाची जागा घेऊ शकत नाही, पण औषधाचा डोस किंवा मात्रा ती कमी करू शकते.   औषध कमी मात्रेत (छोट्या डोसमध्ये) घेतले, तर ते अधिक काळ परीणामकारक राहते.   याशिवाय मोठ्या (हाय) डोसाच्या दुष्परिणामांपासून रुग्णाची मुक्तता होते. लक्षात घ्यायचा मुद्दा असा की, शस्त्रक्रिया देखील लक्षणावरच उपाय करते, मूळ विकारावर नाही.

शस्त्रक्रिया कोणाची करावी ?

ज्या रुग्णावर औषधाचा उत्तम परीणाम होतो त्या रुग्णावरच शस्त्रक्रिया केल्याने फायदा होऊ शकतो.   एखाद्याला कंप, कडकपणा आणि हालचालींचा मंदपणा ही सगळी लक्षणे असली, पण लेव्होडोपाचा त्याच्यावर काहीच परिणाम होत नसेल, तर त्या रुग्णाला पार्किन्सन्सचा विकार नसून दुसराच काहीतरी विकार आहे हे निश्चित.   अशा वेळी पार्किन्सन्सची शस्त्रक्रिया त्याच्यावर करणे म्हणजे दोरीला साप समजून भुई धोपटल्यासारखे होईल.

कोणती शस्त्रक्रिया ?

शस्त्रक्रिया करायची म्हटल्यावर प्रश्न सूटत नाही, कारण पार्किन्सन्सच्या शस्त्रक्रियेतही प्रकार आहेत. हे प्रकार समजण्यासाठी आपल्याला पुन्हा एकदा आपल्या डोक्यात डोकावून बघायला हवे. साठ - एक वर्षापूर्वी पार्किन्सन्सची पाहिली शस्त्रक्रिया कंप कमी करण्यासाठी केली जायची. ज्या रुग्णामध्ये कंपाची समस्या खूप असे त्यांच्यावर ही शस्त्रक्रिया केली जायची. ही शस्त्रक्रिया मध्यमेंदूत असलेल्या थॅलॅमस या अवयवाशी निगडीत होती. थलमस आणि सबस्टनशिया नायग्रा हे दोन्ही मध्यमेंदूत असतात असे म्हणता येईल.

हा जो मध्यमेंदूतला कारखाना आहे त्याचे काम रसायनांद्वार शरीरासाठी अवश्यक अशा विद्युत संकेतांचे उत्पादन आणि वितरण होय. थॅलॅमसकडे या संकेतांच्या वितरणाचे काम असते. शस्त्रक्रियेच्या सुरुवातीच्या काळात लक्षात आले की, थॅलॅमसमध्ये जाऊन काही विशिष्ठ पेशी नष्ट केल्या की, पार्किन्सन्सच्या रुग्णाचा कंप थांबतो, पण ही शस्त्रक्रीया आता केली जात नाही, कारण एकोणीसशे सत्तरच्या दशकात त्याच्यापेक्षा अधिक प्रभावी शस्त्रक्रिया विकसित झाली. ती शस्त्रक्रिया ग्लोबस पॅलीड्स या पेशीच्या समुहाशी निगडीत होती. ग्लोबस पॅलीड्स हा देखील मगाशी सांगितलेल्या कारखान्याचा एक विभाग. व्हॉलंटरी मुव्हमेंट म्हणजे जाणूनबुजून केलेल्या हालचालीशी याचा संबध असतो. सत्तरीच्या दशकाच्या शेवटच्या काळात शल्यविशारदाच्या (सर्जन्सच्या) लक्षात आले की, शस्त्रक्रीया करून ग्लोबस पॅलिडसमधल्या काही विशीष्ट पेशींना जाळले, तर कंप आणि कडकपणा या दोन्ही लक्षणाना नियत्रीत करता येते. या शस्त्रक्रियेद्वारा हजारो पार्किन्सन्सच्या रुग्णाचे जीवन सुधारू शकले. मात्र हालचालीच्या मंदपणावर या शस्त्रक्रियेचा परिणाम होत नाही. ही शस्त्रक्रीया आजही जगभर प्रचलित आहे.

शस्त्रक्रियेची नवीन वाटचाल

अनेक वर्षे मेंदूवर केलेल्या प्रयोगांमुळे मेंदूच्या कार्यपद्धतीबद्दल जरा जास्त प्रगल्भ माहिती वैद्यकीय वैज्ञानिकांना आणि शल्यविशारदांना मीळू लागली आणि वीस-पंचवीस वर्षापूर्वी विचारांचा एक नवीन प्रवाह वाहू लागला. या नवीन प्रवाहाने शस्त्रक्रियेचा एक नवीन प्रकार विकसित केला ज्याला आज 'डीप ब्रेन स्टीम्युलेशन' या नावाने ओळखले जाते. या प्रकारात मेंदूत असलेल्या पेशींना नष्ट करण्याऐवजी आपल्याला हव्या असलेल्या रसायनांच्या पेशीच्या समूहांना उद्दिपित केले जाते, असे केल्याने रुग्णाच्या दृष्टिने उपयुक्त असे विद्युत संकेत निर्माण होतात.

पार्किन्सन्स बाबतीत थॅलॅमसच्या खाली असलेल्या सबथॅलॅमिक न्युक्लियस या पेशीच्या समूहाला उद्दिपित केले की, पार्किन्सन्सच्या तीनही लक्षणावर चांगले नियत्रण ठेवता येते. सबथालामिक न्युक्लियस हा मेंदूत खूप खोलवर असतो आणी हालचालीशी निगडीत संकेतांमध्ये त्याची महत्त्वाची भूमिका असते.

सबथॅलॅमिक न्युक्लियसला उद्दिपित करण्यासाठी एम. आर. आय. च्या साहाय्याने त्याची जागा नक्की केली जाते. मग कवटीवर छिद्र पाडून दोन इलेक्ट्रोडस त्या न्युक्लियसमध्ये बसवले जातात. या इलेक्ट्रोडसनाविद्दुतशक्ती पुरवण्यासाठी छातीच्या वरील भागात एक पेसमेकर किंवा इलेक्ट्रिक टन्स जनरेटर बसवला जातो. सबथॅलॅमिक न्युक्लियसला किती उद्दिपित करायचे ह्याचे हिशेब जरा किचकट असतात. या शस्त्रक्रियेसाठी लागणारी उपकरणेही महागडी असतात. म्हणूनच ही शस्त्रक्रिया खूप महाग असते.

ई साहित्य प्रतिष्ठान

ग्लोबस पॅलीडसची शस्त्रक्रिया आणि डीप ब्रेन स्टीम्युलेशन या दोन शस्त्रक्रियेमध्ये डीप ब्रेन स्टीम्युलेशन केव्हाही श्रेष्ठ. गेली वीस-एक वर्षे पार्किन्सन्सच्या रुग्णाच्या जीवनाचा दर्जा उंचावण्यात या शस्त्रक्रियेचा योगदान खूप मोठे आहे; परंतु जुन्या पद्धतीची शस्त्रक्रिया चाळीस-पन्नास हजारात होते, तर डीप ब्रेन स्टीम्युलेशनसाठी सात-आठ लाख रुपयाचा खर्च आहे.

आपल्या डोक्यातल्या घडामोडीचा अभ्यास करायला मानवाने खूपच डोके खर्च केले आहे. तरीही निसर्ग आपले वर्चस्व राखूनच आहे. अजूनही आपण पार्किन्सन्सच्या लक्षणाशीच झुंजतोय. पार्किन्सन्सच्या विकाराचे कोडे सोडवायचे प्रयोग सातत्याने चालूच असतात. स्टेम सेल्सचा वापर करूनही काही प्रयोग झाले, पण त्यांना यश आले नाही. तरीसुद्धा असे म्हणता येईल की, आजवर झालेली प्रगतीही विलक्षण आहे. पार्किन्सन्सचे रुग्ण आज पूर्वीपेक्षा कितीतरी जास्त चांगले आयुष्य जगू शकतात. मेंदूचे रहस्य जसजसे मानवाला उकलत जाईल, तसतसे अधिक परिणामकारक मार्ग आपल्याला नक्कीच मिळत जातील.

- डॉ . चारुदत्त आपटे

(जागतिक पार्किन्सन्स दिन स्मरणिका २०१३ मध्ये पूर्व प्रकाशित)

भास (Halluciations) - डॉक्टर हेमंत संत

डॉक्टर हेमंत संत यांचा परिचय
डॉक्टर हेमंत संत DM न्युरॉलॉजी आहेत.
सह्याद्री स्पेशालिटी हॉस्पिटलमध्ये न्युरॉलॉजी कन्सल्टंट म्हणून काम करतात.
न्युरॉलॉजीकल सोसायटी ऑफ पुणेचे ते अध्यक्ष आहेत.

डॉक्टर हेमंत संत यांनी लेख छापावयास परवानगी दिली त्याबद्दल त्यांचे मन:पूर्वक आभार.

पार्किन्सन्सच्या आजारात भास होणे (hallucinations) हा एक काळजीचा व भीतीदायक प्रकार असतो.

पार्किन्सन्सचा आजार असणाऱ्या काही लोकाना भास का होतात?

साधारणत: पार्किन्सन्सचा आजार झाल्यानंतर काही वर्षांनी काही रुग्णांना भास होतात. आजाराच्या सुरवातीच्या काळातही तरूण अथवा वयस्क लोकांना भास होऊ शकतात; पण बरेच दिवस हा आजार असणाऱ्यांना त्रास होण्याची शक्यता जास्त असते. भास सुरवातीस झाल्यास पार्किन्सन्ससारख्या दुसऱ्या आजाराचाही विचार करावा लागतो. भास होणे हा औषधाचा दुष्परीणामही असू शकतो; परंतु प्रत्येकाला हा दूष्परीणाम होतोच असे नाही. ते औषधाचा प्रकार, त्याचा डोस व

घेणाऱ्या व्यक्तीवर अवलबून असते.   औषधाचा डोस जास्त असेल, तर भास होण्याचे प्रमाण अधिक असते.

भास म्हणजे काय?

भास म्हणजे प्रत्यक्षात नसताना काही पाहिल्या किवा ऐकल्यासारखे वाटणे, काही वास येणे किंवा काही चव लागणे.   भास आपल्या पचेद्रीयापैकी कोणत्याही इंद्रियावर परिणाम करू शकतो. भासाचे खालीलप्रमाणे वेगवेगळे प्रकार आहेत.

दृश्य भास - प्रत्यक्षात नसताना व्यक्ती, नातेवाईक, प्राणी, कीटक दिसणे.   भासाचा हा सर्वात जास्त घडणारा प्रकार आहे.   भास होणारी व्यक्ती त्याचे सविस्तर वर्णन करू शकते.   भास थोड्या वेळासाठी ही होऊ शकतो.

ऐकण्यातले भास - दरवाज्याचा किवा घंटेचा आवाज नसताना ऐकू येणे किंवा बोलणे ऐकल्यासारखे वाटणे.

स्पर्शाचे भास - आपल्या जवळपास कोणी वावरल्यासारखे वाटणे.

वास व चवी भास - काही वास वा चव नसताना त्याची जाणीव होणे:

ह्या गोष्टी एखाद्या वेळेस घडल्या, तर त्याकडे दुर्लक्ष करावे; पण हे वारंवार घडू लागले, तर डॉक्टराना वेळीच कल्पना देणे आवश्यक असते.

Illusions - नेहमीच्या गोष्टी वेगळ्या तऱ्हेने दिसणे. उदा. दरवाज्याला लावलेला कोट माणसाप्रमाणे दिसणे.

Delusions - Delusions म्हणजे वास्तवावर आधारित नसलेले विचार. असे विचार जरी अवास्तव असले, तरी या रुग्णांना ते अगदी खरे वाटतात. हे लक्षण स्वीकारणे रुग्णाला सर्वात जड जाते आणि हे अवास्तव विचार आपल्या career बद्दल किंवा जवळच्या माणसाबद्दल असले, ते स्वीकारणे, तर फारच अवघड जाते.

Delusions खालील प्रकार असू शकतात.

Paranoia - आपल्याविरूद्ध काही कट केला जातो आहे किंवा आपल्याला कोणी इजा करणार आहे, असे रूग्णाला वाटते.

Jealousy - मत्सराची भावना वाटणे. आपल्या जवळची व्यक्ती आपला विश्वासघात करणार आहे असे वाटते.

Extravagance - आपल्याजवळ काही विशेष शक्ती आहे असे वाटणे. परिणामी कधीकधी रुग्णाचे वागणे धोकादायक ठरू शकते.

Delusions चा रुग्णावर कशाप्रकारे परिणाम होऊ शकतो?

जेव्हा delusions ची तीव्रता वाढते, तेव्हा वास्तव व अवास्तव वीचारामधील फरक रुग्णाला समजू शकत नाही. अशावेळी रुग्ण अतिशय चिंताग्रस्त व चिडखोर होऊ शकतो. काही वेळा रुग्णाला hallucinations, illusions व delusions या सर्वच गोष्टी होतात. त्यामुळे रुग्णाची मन:स्थिती गोधळलेली रहाते व त्यांचा देनंदिन जीवनावर परिणाम होतो. कधी रुग्णाला असेही वाटते, की औषध देणारी व्यक्ती विनाकारण खूप जास्त औषधे देते आहे. त्यामुळे रुग्ण औषध व्यवस्थित घेत नाही. यासाठी काय करता येईल?

१) डॉक्टरांचा सल्ला घेणे.

Hallucination / Delusions चा अनुभव आल्यास किंवा त्याची तीव्रता वाढल्यास तज्ज्ञ डॉक्टराचा सल्ला घ्यावा.

२) इतर कारणामुळे लक्षणे नाहीत ना हे पाहणे.

Hallucination / Delusions ची Parkinson's सोडून इतरही कारणे असू शकतात. उदा. अधू दृष्टी, अपुरा प्रकाश.

तज्ज्ञ डॉक्टराबरोबर या लक्षणाविषयी चर्चा कारणे आवश्यक आहे. रक्त/लघवीच्या तपासण्या करून infection मुळे ही लक्षणे नाहीत ना ते ठरवता येते. Parkinson's च्या रुग्णात Parkinson's बरोबर स्मरणशक्तीचे विकार, झोपेचे विकार depression व स्मृतीभ्रश हे विकारही असले, तर hallucination / delusions ची तीव्रता वाढते.

३) कुटुंबातील व्यक्तीशी चर्चा करणे

यामुळे रुग्णाच्या आजाराच्या स्वरुपाबद्दल कुटंबातील इतराना कल्पना येते व रुग्णाला त्रास होत असताना त्यांची मदत होऊ शकते. यामुळे रुग्णालाही थोडी मानसिक स्वस्थता लाभू शकते.

४) औषधोपचारातील बद्दल

औषधाच्या dose मधील बदलामुळे किंवा औषधातील बदलामुळे hallucination / delusions चे प्रमाण कमी होऊ शकते. तरीही उपयोग न झाल्यास मानसोपचार तज्ज्ञाच्या मदतीने काही औषधे देऊन ही लक्षणे आटोक्यात राहू शकतात.

५) पार्किन्सन्सच्या आजारात भास होणे हे जरी काळजीचे कारण असले, तरी बऱ्याच वेळा त्यावर उपाय होऊ शकतात. त्यामुळे या लक्षणाची सुरुवात होताच डॉक्टरांना कल्पना देऊन उपाय करणे आवश्यक आहे.

- डॉक्टर हेमंत संत

(जागतिक पार्किन्सन्स दिन स्मरणिका २०१२ मध्ये पूर्व प्रकाशित)

ई साहित्य प्रतिष्ठान

पुस्तक परिचय : " पार्किन्सन्सशी मैत्रीपूर्ण लढत"

(डॉ. ह.वि.सरदेसाई यांच्या अभिप्रायासह)

२४ मे रोजी आय. एम. ए. च्या संचेती हॉलमध्ये शेखर बर्वे यांच्या "पार्किन्सनशी मैत्रीपूर्ण लढत" या पुस्तकाच प्रकाशन झाल. प्रसिद्ध न्युरॉलॉजिस्ट डॉक्टर प्रदीप दिवटे यांची प्रस्तावना लाभलेल्या या पुस्तकाने मराठीतील शास्त्रीय विषयावरच्या लिखाणात मोलाची भर पडली आहे. आय. एम. ए. च्या अध्यक्ष डॉक्टर माया तुळपुळे यांनीही पुस्तकातील मुल्यांकन तक्ते, मानसिक आघातावरील प्रकरण आहारविहारावरील माहिती याचे विशेष कौतुक केले.

डॉक्टर ह. वि. सरदेसाई प्रकृती अस्वास्थ्यामुळे कार्यक्रमास येऊ शकले नाहीत. पण त्यानी आवर्जून पुस्तक प्रकाशनापूर्वी आपला अभिप्राय दिला पुस्तक परिचयाबरोबर तो ही येथे देत आहे.

डॉक्टर ह. वि. सरदेसाई यांचा अभिप्राय :

" पार्किन्सन्सशी मैत्रीपूर्ण लढत हे पुस्तक संपूर्ण वाचले. एखादा वैद्यकीय व्यावसायिक देखिल या विषयावर इतकी सखोल माहिती देणारे पुस्तक लिहू शकेल किंवा कसे; असे वाटावे इतक्या कौशल्याने आपण हे पुस्तक लिहिले आहे. इतर कुठेही न मिळणारी म्हणजे, इतर उपद्धतीची ओळख त्यांची काय मदत मिळू शकेल या संदर्भातील मार्गदर्शन आहे. पार्किन्सन डिसिज हा

आजार अधिकाधिक वाढत असलेला आढळू लागला आहे.   लोकसंखेत वाढत्या वयाचा गट अधिकाधिक जास्त संख्येचा होत चालला आहे. त्याचा हा नैसर्गिक परिणाम असावा.   पार्किनसन्स झालेल्या रुग्णानी हे पुस्तक तर अवश्य वाचावे.   परंतु सर्व कुटुंबियानी, आधार देणा-यांनी देखिल वाचाले पाहिजे. असे हे पुस्तक आहे. या कार्याबद्दल मी आपले अभिनंदन करतो. "

पुस्तक परिचय

२००७ मध्ये बर्वेंच्या पत्नीला पिडी (पार्किन्सन्स डिसिज) झाला आणि ही लढत चालू झाली. पार्किन्सन्स बद्दलच अज्ञान अपुरे ज्ञान आणि चुकीच ज्ञान यामुळे पिडि झाल्यावर रुग्ण आणि कुटुंबीय घाबरतात,खचतात,निराश होतात. शेखर बर्वेनी मात्र आजाराविषयी सुयोग्य ज्ञान मिळवण्याची खटपट केली. स्वतःच्या पत्नीच्या आजाराच निरिक्षण,अनुभव,पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या कामातील सहभागातून विकसित झालेल ज्ञान, इतर शुभंकर,शुभार्थींचे केलेले निरिक्षण आणि अनुभव यातून पिडिला स्विकारले,लढत मैत्रीपूर्ण केली. यातून त्याना पिडिसह जगण्याचा मूलमंत्र् सापडला. हे अनुभवाधिष्ठीत ज्ञान मूलमंत्रासह यच्च्ययावत मराठी भाषिक पिडी ग्रस्तांपर्यंत पोचवावे या तळमळीतून, सहानुभावातून या पुस्तकाची निर्मिती झाली.

पिडिविषयीचे ज्ञान येथे शास्त्रीय भाषेचा किचकटपणा टाळून सोप्या भाषेत येते. लक्षणावर नियंत्रण ही पिडिच्या मैत्रीपूर्ण लढतीतील मोठ्ठी चाल आहे. वैद्यकीय उपचार ही हेच करतात. पुस्तकात विविध लक्षणे आणि त्याबाबतच्या मौलिक सूचना यावर विस्ताराने लिहिले आहे. या माहितीला अनुभवाची जोड असल्याने शुभार्थींना रोजच्या जगण्यात ती नक्की उपयोगी ठरतील.   यासाठी आहार विहार,व्यायाम,विविध पूरक उपचार पद्धती यांचीही जोड पुस्तकात आहे.

पिडिबरोबर येणार नैराश्य याला नामोहरम करणं हा लढतीतील महत्वाचा भाग आणि तो आपल्या कक्षेतला. पुस्तकातील मानसिक आघातावरील प्रकरण या दृष्टीने महत्वाचे. हे प्रकरण वाचले तरी पार्किन्सन्सशी लढाई निम्मी जिंकता येइल.

तुम्ही एकटे नाही आहात; असा दिलासा देणारे स्व-मदत गटावरील प्रकरण,मित्र,तत्वज्ञ,मार्गदर्शक अशी काळजीवाहकाची भूमिका,रोजच्या जगण्यातील सहाय्यक उपकरणाचीतील बदल ,काही उपयुक्त सूचना या सर्वच पिडि शुभंकर शुभार्थींसाठी एकदा वाचण्याच्या बाबी नाहीत तर पुस्तक संग्रही ठेऊन पुन्हःपुन्हः वाचण्याच्या आहेत.

पुस्तकाचा विशेष म्हणजे इतकी भरगच्च माहिती असलेले पुस्तकाची किंमत फक्त ६० रुपये आहे.

पुस्तकासाठी संपर्क

रा. हे. करमरकर११९९,सदाशिवपेठ,पुणे ४११०३०

दुरभाष ९४२३३३८१६४

- डॉक्टर शोभना तीर्थळी

(मायबोलीवर पूर्व प्रकाशित)

छंद माझा - विजय राजपाठक

शुभार्थी विजय राजपाठक यांची पेंटींग्ज आपल्यासमोर आणताना एकीकडे मनापासून आनंद होत आहे आणि दुसरीकडे अतीव दु:खही. आनंद यासाठी की,पार्किन्सन्सच्या थरथरणाऱ्या हाताना आणि ताठरलेल्या स्नायूंना न जुमानता त्यांनी जोपासलेला छंद आपल्यापर्यंत वेबसाईटमार्फत पोचवता येत आहे. आणि यामुळे शुभार्थींपर्यंतच नव्हे तर सुदृढ व्यक्तीपर्यंतही एक सकारात्मक उर्जा निश्चित पोचेल याचा विश्वास वाटत आहे. दु:ख यासाठी की आज ते आपल्यात नाहीत. ५ डिसेंबर २०१३ला त्यांचे निधन झाले.

त्यानंतर झालेल्या पार्किन्सन्स दिनाच्या मेळाव्याला त्यांच्या पत्नी माधवी या आल्या होत्या. त्या सभेत मित्रमंडळाची वेबसाईट तयार झाल्याची घोषणा करण्यात आली. वेबसाईटवर शुभार्थींच्या विविध कला सादर करता येतील असे सांगितले होते. माधवी राजपाठक यानी लगेच श्री. राजपाठक यांनी तयार केलेले सुंदर पेंटिंग मित्र मंडळाला देऊ केले. राजपाठ्कांची अशी बरीच पेंटींग्ज आहेत ती पहायला यावी अस आग्रहाच निमंत्रणही दिल. आज वेबसाईटदारे ती पेंटींग्ज आणि राजपाठकांचा छंद आणि त्यामागचे कष्ट, सर्वांपर्यंत पोचविता येत आहेत.

विजय राजपाठक हे शेतकी खात्यात ट्रेसर म्हणून काम करत होते. मित्रमंडळात दाखल झाले तेंव्हा निवृत्त झालेले होते. नोकरीत असतानाच पर्किन्सन्स झाला. डिपार्टमेंटच्या परीक्षा देत वरची पोस्ट मिळाली होती. जबाबदाऱ्या वाढल्या. सह्या खूप करायला लागायच्या. या सर्वाचा त्रास वाटायला लागला. यातच स्कूटरवरून जाताना एका सायकलवाल्याला वाचवताना अपघात झाला. पायावरून टेम्पोचे चाक गेले. सहा आठवडे पडून राहावे लागले . या काळात मन

रमवायला चित्रकला मदतीला आली.   यातून उठल्यावर स्कुटर चालवणे बंद झाले. पायात थोडा दोष निर्माण झाला. आणि चार वर्षे आधीच निवृत्ती घेतली.

अध्यात्मिक वृत्ती शांत,सरळ स्वभाव आणि माणसांची आवड यामुळे. जे दान मिळाल त्याबद्दल कुरकुर नव्हती. आनंदी राहण्यासाठी पर्याय शोधण होत. एकीकडे पार्किन्सनस मित्रमंडळात दाखल झाले.   आणि दुसरीकडे पेंटिंग्जची आवड जोपासणारा संस्कारभारतीचा ग्रुप मिळाला. या ग्रुपबरोबर दर रविवारी सकाळी नाश्ता करून पाताळेश्वर, पुणे युनिव्हर्सिटी,विठ्ठलवाडी असा कुठेतरी दौरा असायचा. २/३ तास पेंटिंग करणे चालायचे. मग जेवायला परत घरी.   यासाठी त्याना कोणाची मदत लागत नसे. बस,रीक्षा असे मिळेल त्या वाहनाने एकटेच जात. घरातही स्वत:ची कामे स्वत:च करत. न्युरॉलॉजिस्टनाही ते सलग २/३ तास रंगकाम करतात याचे आश्चर्य वाटायचे. या छंदाचा पैसा मिळवण्यासाठी ते उपयोग करु शकले असते. पण त्यांनी ते केले नाही. लग्न, मुंज,वाढदिवस साठी अशा कोणत्याही समारंभासाठी जायचे तर भेट म्हणून स्वत:च्या हातांनी पेंटींग करून देण्यात त्याना आनंद वाटे. अशा अनेक नातेवायिक, मित्रमंडळींच्या घराच्या भिंती राजपाठ्कांच्या चित्रांनी सजल्या आहेत. हा छंद तसा खर्चिकच. स्वत: जाऊन रंगकामाला लागणारे उत्तमातले उत्तमसाहित्य ते खरेदी करत.   पत्नीची याला साथ होती. कधी कधी मात्र घर छोटे त्यात रंगाचा पसारा वाटे. मग थोडी कुरकुर त्या करायाच्या.   मग याचं उत्तर ठरलेलं.   दुसर कुठल व्यसन नाही ना मी करत? मग हे माझा व्यसन समज. बाल गंधर्व मध्ये प्रदर्शनातही त्यांची पेंटींग मांडली गेली होती. यासाठी होणारा खर्चही हौस सदरात मोडणारा. हृषीकेश पवार यांच्या नृत्योपचार वर्गालाही ते जात.

नियतीने मात्र त्यांची सत्व परीक्षाच घ्यायचं ठरवलं होत. आधी युरीन इन्फेक्शन,नंतर नागीण असे आजार त्याना एकामागोमाग होत राहिले. प्रतिकार शक्ती, ताकद कमी होऊ लागली.

तोल जाऊन पडल्याने डोक्याला मार लागला मेंदूवर शस्त्रक्रिया करावी लागली.   अनेक आजाराने क्षिण झालेल्या शरीराला हे सर्व झेपले नाही. आपल्या छंदाची अनमोल संपत्ती मागे ठेऊन ते अनंतात विलीन झाले.

त्यांच्या पेंटिंग्जचे फोटो विनया चित्रे यांनी काढले. तिच्या काकाना पार्किन्सनस होता. त्यामुळे हालचालीवर किती बंधने येतात याचा तिला अनुभव होता.   नैराश्यात गेलेले तिचे काका तिने पहिले होते. ' पार्किन्सन्स झालेली व्यक्ती इतकी सुंदर कलाकृती निर्माण करू शकते हे पाहून मी आवक झाले' अशी प्रतिक्रिया तिने नोंदवली. विनयाने काढलेले फोटो मेलनी पाठवण्याचे काम विनायकनी केले. त्यांच्यासाठी हे काम छोटे असले तरी आमच्यासाठी मोलाचे आहे. विनया, विनायक यासाठी कृतज्ञ आहोत. माधवी ताईंच्या पाठपुराव्यामुळे आणि त्यांच्या कुटुंबीयांनी केलेल्या मदतीमुळेही हे शक्य झाले.

- डॉक्टर शोभना तीर्थळी

पार्कीन्संन्स मित्रमंडळ एक प्रयोगशाळा

पीडी होण्याची कारणे? माहित नाहीत

पीडी पूर्ण बरा होण्यासाठी उपचार?

अजून तरी नाहीत. पण संशोधन चालू आहे. आशेचा किरण आहे. आणि पूर्ण बरा होत नसला तरी लक्षणावर नियंत्रण आणून चांगले जीवन जगता येते.

अशी प्रश्नोत्तरे पीडीवरील कोणतेही साहित्य वाचले की हमखास आढळतात. तसे पाहता १९६०मधे लिओडोपा उपचारात आले तोपर्यंत कोणतेही औषध नव्हतेच ना?संशोधकाच्या अथक प्रयत्नातून हे साध्य झाले. पाश्च्यात्य देशात करोडो डॉलर संशोधनावर खर्च होत आहेत. The Michal J. Fox Foundation For Parkinson's Research द्वारे पार्किन्सन्ससाठी स्टेमसेलचा उपयोग कसा करता येईल यावर संशोधन चालू आहे.

आमची प्रयोगशाळा मात्र बिन पैशाची. ३५० पीडी शुभार्थी हीच काय ती आमची साधनसामग्री. आणि या साधन सामग्रीवर प्रयोग करतात, काही पदव्युत्तर अभ्यासाचा भाग म्हणून प्रकल्प करणारे डॉक्टर आणि काही नि:स्वार्थीपणे काम करणारे कलोपचारक इत्यादी. . पीडीवरील संशोधनाच्या अवकाशात हे सारे अत्यंत नगण्य. असेच आहे. संशोधन म्हणावे का या पातळीवरचे. . इथे अगदी गमतीने प्रयोगशाळा म्हटले आहे. तरीही शुभार्थिंच्या जीवनात आनंद निर्माण करणारे म्हणून आमच्या दृष्टीने हे सर्व महत्वाचे. या प्रयोगांमागे एक दृष्टिकोन आहे.

पीडीच्या लक्षणावर नियंत्रण आणून गुणवतापूर्ण जीवन जगण्यासाठीही फक्त आधुनिक वैद्यकाचे औषधोपचार पुरेसे नाहीत. औषधोपचाराबरोबर इतर पूरक उपचारही वापरुन पहायला हवेत. असा तो दृष्टिकोन. आणि हा आता मूळ धरु लागला आहे. हा दृष्टिकोन प्रयोगाद्वारे प्रत्यक्षात आणण्याचेही प्रयत्न चालू आहेत. याची उपयुक्तता ओळखून पार्किन्सन्स मित्रमंडळाने प्रयोग कर्त्यांसाठी नेहमीच कवाडे उघडी ठेवली आहेत.

प्रयोगकर्त्यांमधे भारती विद्यापीठाचे कॉलेज ऑफ ऑडिओ अंड स्पिच थेरपी; संचेती हॉस्पिटलचा फिजिओथेरपी विभाग;डी. वाय. पाटील फिजिओथेरपी कॉलेजचा न्यूरॉलॉजी विभाग,येथील पदव्युत्तर अभ्यास करणारे विद्यार्थी,कलोपचारक यांचा समावेश आहे. यातील काहीनी फक्त आपल्या प्रयोगापुरते आम्हाला गिनिपिग बनवले आणि कार्यभाग पूरा झाल्यावर ढुंकुनही पाहिले नाही. त्यांचा इथे उल्लेख केला नाही. काहीनी मात्र अत्यंत मनापासून नेटाने प्रयत्न केले. प्रयोगाचे निष्कर्ष लेखाद्वारे, सभेमधून व्याख्यानाद्वारे आमच्यापर्यंत पोचवले. ते आमच्या परिवारातील झाले. काहीचे प्रामाणिक प्रयत्न व्यावहारिक अडचणीमुळे, काहीवेळा आमच्या उदासीन प्रतिसादामुळे तडीला जाऊ शकले नाहीत. काही अजून चालू आहेत. या सर्वांचा आढावा पुढे घेतला आहे. सुरुवातीला स्पिच आणि फिजिओथेरपीच्या प्रयोगाची माहिती घेऊ.

स्पिचथेरपी

जानेवारी २००९ मध्ये भारती विद्यापीठातील स्पिच थेरपीस्ट नमिता जोशी यांचे व्याख्यान ठेवले होते. पीडिमधे स्पिचथेरपीचा उपयोग कसा होऊ शकतो हे एल. सि. डीच्या आधारे सांगितले.

व्यायामाची प्रात्यक्षिकेही दाखवली. त्यांची उपयुक्तता नमिता आणि मित्रमंडळ या

दोघांच्याही लक्षात आली यातून प्रत्येक शुभार्थीला त्यांच्या समस्येनुसार वेगवेगळे व्यायाम करण्याची गरजही लक्षात आली. व्यायाम ठरविण्यासाठी प्रत्येकाची तपासणी आवश्यक होती. यासाठी फेब्रुवारीमधे त्यानी आमच्या सभेच्या ठिकाणी येऊन आपल्या १४ विद्यार्थिनीच्या सहाय्याने २८ शुभार्थिंची मोफत तपासणी केली. मोबाइल,टेपरेकॉर्डर यांच्या आधारे शुभार्थींच्या बोलण्याचे नमुने घेण्यात आले. प्रश्नावलीही भरुन घेण्यात आल्या. ज्यांच्या बोलण्यात अधिक दोष होता अशा काही शुभार्थींना काही चाचण्यांसाठी आधुनिक सामग्रीची गरज होती . त्या साठी विद्यापीठातील स्पिचथेरपी विभागात जाणे आवश्यक होते. आणि उपचारासाठी ५/६ महिने तरी आठवड्यातून दोनदा जाणे आवश्यक होते. काही शुभार्थींनी अशा तपासण्या करुन घेतल्या उपचारही घेतले पण सातत्याने जाता न आल्याने हा प्रयोग अर्धवट राहिला. यातील भारती विद्यापीठ हे शुभार्थींना जाण्यायेण्यासाठी जिकिरीचे आणि गैरसोयीचे होते ही मोठी अडचण होती. पण यामुळे एक झाले ते म्हणजे विद्यापीठाच्या या विभागाची मित्रमंडळाशी जवळीक निर्माण झाली. डॉकटर नमितानी आमच्या स्मरणिकेसाठी लेख लिहून दिला. पद्व्युत्तर विभागाच्या विद्यार्थ्यांचे प्रकल्पासाठी लक्ष वेधले गेले.

फिजिओथेरपी

डी. वाय पाटील कॉलेज ऑफ फिजिओथेरपी येथे पदव्युत्तर शिक्षण घेणाऱ्या डॉक्टर कोमल पारीख यांचा प्रयोग हा महत्वपूर्ण होता. पार्किन्सन्समधे तोल जाणे आणि पडणे ही काही लोकांबद्दल समस्या असते. कोमलचा प्रकल्प या समस्येवर आधारित होता. आम्ही गोळा केलेल्या माहितीतून आम्ही लगेचच तोल जाण्याची समस्या असणाऱ्या शुभार्थिंची नावे तिला दिली.

सप्टेंबर २०१० मधे तिच्या प्रयोगाची सुरुवात झाली. फिजिओथेरपी द्वारे शुभार्थिंचा तोल जाणे सुधारणे,पडण्याला प्रतिबंध करणे आणि आटोक्यात आणणे,. याद्वारे जगण्याची गुणवत्ता वाढवणे,दैनंदिन जीवनातील विविध गोष्टी करण्यात त्याना जास्तीत जास्त स्वावलंबी बनवणे. ही तिच्या प्रयोगाची उद्दिष्टे होती. उपचाराचा प्रमुख भाग औषधोपचार असेल फिजिओथेरपी पूरक असेल हेही तिने स्पष्ट केले होते.

आठवड्यातून तीनदा असे चार आठवडे तिचा प्रशिक्षण कार्यक्रम होता. यात रिलॅक्सेशन,श्वास आणि तोल यावर आधारित व्यायाम तिने प्रत्येकाच्या घरी जाऊन शिकवले. प्रशिक्षणाचा पहिला दिवस झाल्या झाल्याच शुभार्थिंचे फोन यायला सुरुवात झाली. कोमलच्या प्रशिक्षणावर सर्वजण खुश होते. ती त्यांची कुटुंबीयच झाली होती. . आश्विनी वीरकरला ऑन ऑफची समस्या आहे. तिचा ऑफ पिरिएड चालू होऊन संपेपर्यंत आणि पुनः ऑन पिरिएड चालु असतानाचा काळ ती थांबली त्या काळातील तिच्या हालचाली तिने न्याहाळल्या. आणि त्यानुसार तिचे व्यायाम ठरवले. प्रत्येकाची समस्या वेगळी आणि त्यानुसार व्यायामही वेगळे. कोमल येण्याची सर्वजण वाट पाहात असायचे. कोमलनेही. '. ' I enjoy my role as Physiotherapist and as friend 'अस आपल मनोगत व्यक्त केल. प्रशिक्षणाचे निष्कर्ष आशादायी होते. शुभार्थीना त्यानी नैराश्येतून बाहेर काढल. तोल जाण्यावर मात करु शकू हा आत्मविश्वास वाढवला. समाजापासून तुटल्याची भावना कमी केली. काही शुभार्थींच्या याबाबतच्या भावना बोलक्या आहेत. सुधाकर अनवलीकर याना प्रशिक्षण प्रक्रिया आनंददायी वाटली. शालिनी गोपालक्रिशणनचा आत्मविश्वास वाढला,. हालचालीवर मर्यादा आल्या होत्या त्या कमी झाल्या. स्टॅमिना वाढला.

शीला कुलकर्णी स्वतः डॉक्टर आहेत त्या तिच्या कामाने प्रभावित झाल्या. त्यांची तोल जाण्याची समस्या कमी झाली. आश्विनीने तर स्मरणिकेसाठी "फिजिओथेरपि पार्किन्सन्स शुभार्थिंसाठी आशेचा किरण" असा लेख लिहून आपल्या भावना व्यक्त केल्या.

'this journey helped me to grow as a physiotherapist. and human being. The process of working with a Parkinson's disease patient was exiting for all the learning it allowed me'

अशी भावना स्मरणिकेतील लेखात कोमलनेही व्यक्त केली.
तिच्या प्रकल्पाचे काम पूर्ण झाले तरी ती नेहमीच आमच्या संपर्कात राहिली. पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या सभासदांसमोर तिने आणि तिच्या सह्कार्यानी फिजिओथेरपीचा पीडीसाठी कसा उपयोग होतो हे चित्रफीतीसह अणि प्रात्यक्षिकासह दाखविले. या प्रकल्पाची व्यायामाच्या रेखाटनासह छापील प्रत दिली. त्याच्या झेरोक्स प्रती पुढील कार्यक्रमात सर्व शुभार्थिंना दिल्या. परगावच्या शुभार्थींना पोष्टानी पाठवल्या

इथे एक महत्वाचा प्रश्न राहतो. कोमलने सांगितले की श्वास, अन्न, झोप या सर्वांसाठी अत्यावश्यक बाबी आहेत. पार्किन्सन्सच्या बाबतीत एक्सरसाइज ही चौथी बाब हीसुद्धा समाविष्ट करायला हवी. तिचा सल्ला ऐकून शिकवलेले व्यायाम प्रकार सातत्याने करणे हे आता शुभार्थींचे आणि करवून घेणे हे शुभंकरांचे काम.

संचेती हॉस्पिटलच्या निमिषा जैन हिचा प्रयोग ही दिलासा देणारा ठरला. पार्किन्सन्सच्या आजारात ट्रेडमिलचा उपचार म्हणून वापर असा तिच्या अभ्यासाचा विषय होता. ट्रेडमिलचा वापर ॲथलेट करतात किंवा वजन कमी करण्यासाठी केला जातो असा सर्वसाधारणपणे समज आढळतो पण अमेरिकेत आणि इतर देशात पार्कीन्सन्स आणि पॅरॅलेसिसच्या आजारात उपचार म्हणून ट्रेडमिलचा वापर यशस्वी ठरला आहे. पार्किन्सन्स्च्या रुग्णाना तोल जाण्याची आणि चालण्याची समस्या असते यासाठी उपचार म्हणून ट्रेडमिल प्रशिक्षण उपयोगी ठरले. भारतातील रुग्णाना याचा खरोखरच उपयोग होईल का हा तिच्या अभ्यासाचा विषय होता निमिषाने तिच्या प्रकल्पाविषयी मित्रमंडळात माहिती दिली आणि अनेक शुभार्थी उत्साहाने सामील झाले. हे प्रशिक्षण . आठवड्यातून ३वेळा,३० मिनीटे असे ६ आठवडे असणार होते. शुभार्थिंच्या विविध अडचणीमुळे नियमित येणाऱ्या शुभार्थींची संख्या १३वर आली. हे प्रशिक्षण ट्रेडमिलवर असल्याने शुभार्थींना संचेती हॉस्पीटलमध्ये यावे लागणार होते. त्यामुळे हॉस्पिटलपर्यंतचे अंतर हा मोठ्ठा अडथळा होता. पुण्यातील दळणवळण सुविधा पाहता रिक्षा किंवा स्वतःचे वाहन हेच पर्याय होते. यासाठी शुभंकराची मदत आवश्यक होती. इच्छ्या असली तरी अनेक शुभंकरांसाठी आठवड्यातून ३वेळा, ६आठवडे सोबत करणे शक्य नव्हते.

ज्याना ऱ्हुदयविकार आहे त्याना या प्रशिक्षणात सहभागी होता येणार नव्हते असेही काही नाइलाजाने गळाले. निमिषाने शुभार्थींची भीती जाण्यासाठी आणि खबरदारी म्हणून सुरक्षिततेची साधने(safety harness) वापरावयाची ठरवले होते परंतु एकाही शुभार्थीला त्याची गरज वाटली नाही. प्रत्येक शुभार्थिंकडे निमिषा जातीने लक्ष देत होती. निमिषाच्या कामावर सर्व शुभार्थी फिदा होते. एकही दिवस चुकवत नव्हते. तिने काही गृहितके धरली होती ती तपासली जात्त होती

१) पार्किन्सन्समध्ये मेंदूची सूचना देण्याची नैसर्गिक यंत्रणा कमी झालेली असते. त्यामुळे बाहेरुन इशारे देण्याने आवश्यक कार्यभाग साधला जातो. ट्रेडमिलवर चालताना हालणाऱ्या ट्रेडमिल बेल्टकडून अशा सूचना मिळतात. यातून तोल सावरण्यास मदत होते आणि पावलातील अंतर वाढवण्यास ही मदत होते.

२) ट्रेडमिलवर चालण्याने एक लय साधली जाते शरीरांतर्गत बिघडलेली लय सुधारण्यास याची मदत होते.

३) निमिषाने सांगितल्यानुसार ट्रेडमिलमुळे न्यूरोप्लॅस्टिसिटी साधली जाते. न्यूरोप्लॅस्टिसिटी म्हणजे मेंदुची फेरफार करणे,नव्याने आकार देणे,नव्या गोष्टी शिकणे ही क्षमता. . पिडी रुग्णांना विशिष्ट काम देऊन ते करण्याचे प्रशिक्षण दिल्यास न्यूरोप्लॅस्टिसिटी वाढते असे संशोधनाने सिद्ध झाले आहे. या सर्व सैद्धांतिक पातळीवरच्या बाबी प्रयोगातून तपासल्या गेल्या.

. संचेती हॉस्पिटलचे न्यूरॉलॉजिस्ट शैलेश देशपांडे यांचीही मदत घेतली गेली. सर्व शुभार्थी निमिषाच्या कामावर फिदा होते. सहा आठवड्यानंतर मूल्यांकन करण्यात आले. शुभार्थींच्या तोल जाण्याच्या समस्येत आणि चालण्याच्या समस्येत खूपच सुधारणा झाली होती. आत्मविश्वास वाढला होता. अंधारात आणि चढउतार असला तरी चालू शकतो असे सहभागी शुभार्थी सांगत होते. स्वतःशीच स्पर्धा करुन स्वतःमध्ये सुधारणा करण्याची क्षमता वाढली होती. सह्भागी शुभार्थी शीलाताई कुलकर्णी यानी तर ट्रेडमिल विकत घेतले. ट्रेडमिलवर चालणे असे उपयुक्त असले तरी तज्ञाच्या

मार्गदर्शनाखालीच करायला हवे प्रत्येक शुभार्थीच्या समस्या, गरजा वेगवेगळ्या असतात. त्यानुसार प्रशिक्षण देणे गरजेचे असते. हा उपचार कोणासाठी योग्य आहे हेही तज्ञच ठरवू शकतात. असा सल्ला मात्र निमिषाने आवर्जून दिला. निमिषाचा प्रकल्प संपला तरी मित्रमंडळाशी संबंध मात्र संपले नाहीत. मित्रमंडळासाठी तिने आपले प्रकल्पाबद्दलचे अनुभव आमच्या स्मरणिकेसाठी लिहून दिले. प्रकल्पात सह्भागी नसणाऱ्या काही शुभार्थींच्या घरीही ती फिजिओथेरपीसाठी जात होती. अभ्यासक्रम संपल्यावर ती परत गेली. जाताना दुसऱ्या फिजिओथेरपिस्टवर काम सोपवून गेली होती. पण निमिषाची जागा ती घेऊ शकत नाही असे शुभार्थींनी मत नोंदवले. . निमिषा पुनः पुण्यात यावी असे त्याना वाटते. थोडक्यात निमिषाचा प्रकल्प यशस्वी होण्यात तिचा सहानुभाव आणि शुभार्थींमध्ये तिने निर्माण केलेला विश्वासही महत्वाचा होता.

विविध कलोपचार

२०१० या वर्षात कलोपचार(आर्ट बेस थेरपी)हा विषय घेऊन विविध उपक्रम राबवले गेले. तत्पूर्वी प्रसिद्ध भरत नाट्यम नृत्यांगना सुचित्रा दाते यांच्या नृत्यप्रेरणा या संस्थेशी आमचा संपर्क झाला.

सुचित्रा दाते यांचा नृत्योपचार

. ११ एप्रिल २००८च्या दि टाइम्स ऑफ इंडियाच्या अंकात 'Dancing away the Disease' असा लेख जागतिक पार्किन्सन्स दिनानिमित्त छापून आला होता. त्यात नृत्यप्रेरणाच्या सुचित्रा दाते यांच्या प्रयोगाबद्दल माहिती होती. भरतनाट्यमचा त्या पार्किन्सन्सवर उपचार म्हणून उपयोग करत होत्या. त्या मोफत शिकवायला तयार असूनही फारसा प्रतिसाद मिळत नाही असे म्हटले होते.

कोणत्या वयात काय शिकायचे या सामाजिक बंधनामुळे हे होते असे त्याना वाटत होते. श्री. व सौ. शेंडेनी त्यांच्याशी संपर्क साधला. आणि आम्ही काही जणानी त्यांच्या प्रयोगात सामिल व्हायचे ठरवले. त्यानुसार दर शुक्रवारी वर्ग सुरु झाला. दात्ये यांच्या मैत्रिणीच्या नवऱ्याला लहान वयात पीडी झाला. म्हणून त्यानी याचा अभ्यास केला आणि नृत्योपचार यावर उपयोगी ठरु शकेल असे त्याना वाटले. मैत्रिणीच्या नवऱ्याने यात सह्भाग घेतलाच नाही आम्ही मात्र जाऊ लागलो. शुभार्थींबरोबर शुभंकरही सहभागी झाल्यास तुलनेस सोपे जाईल म्हणून आम्हालाही त्यानी यात सामील करुन घेतले

त्यानी एक प्रश्नावली तयार केली होती. आम्हा प्रत्येकासाठी एक ज्येष्ठ विद्यार्थिनी नेमली होती. नृत्य वर्गात आमच्या नातवंडांच्या वयाच्या मुली असायच्या. आम्ही शिकताना पाहून त्या कौतुकाने मदत करायच्या. आडाव,मुद्रा,नव्ररसाद्वारे अभिनय असे काही काही शिकत होतो. गुरु पौर्णिमेच्या कार्यक्रमात एक छोटीशी झलकही दाखवली. नृत्योपचारासाठी सातत्य महत्वाचे होते. पण ते होत नव्हते. कोणाचे अमेरिकेला जाणे,कोणाचे डोळ्याचे ऑप्रेशन, अशा काही ना काही कारणानी क्लास बुडायचा. पण दात्ये मॅडमनी नाद सोडला नाही. त्या स्वतः समुपदेशक आहेत. शुभार्थी आणि शुभंकरांची मानसिकता त्या ओळखत होत्या. त्यांच्यातील समुपदेशक आणि शिक्षिकेने आम्हाला प्रवृत्त करण्यासाठी निरनिराळे प्रयोग केले पण अशा काही अडचणी येत राहिल्या की आमचे जाणे थांबले. यावर उपाय म्हणून त्यानी एक सिडी तयार केली आहे ती पाहून तुम्ही घरीही नृत्यावर आधारित व्यायाम करु शकता. शिवाय प्रत्येक शनिवारी नृत्यवर्गात सामील होऊ शकता. इतराना यासाठी शुल्क असते पण पार्किन्सन्स शुभार्थींना मात्र मोफत प्रवेश आहे काही शुभार्थी सामीलही झाले आहेत. आमचा प्रयोग अर्धवट राहिला तरी. जितके दिवस सहभाग होता त्यातही फायदे जाणवले

११ एप्रिल २०१०च्या स्मरणिकेत. श्री गोपाळ तीर्थळी यांनी आपला नृत्यविषयक अनुभव 'पार्किन्सन्सने मला नाचविले'. या लेखात दिला. ते लिहितात,"पार्किन्सनने चेहरा भावविहिन होतो असे सांगितले जाते प्रत्यक्षात अनुभवलेही. चेहऱ्याचे स्नायु ताठ झाल्याने हे होते. मी बोलणारा कमी. पण माझा राग,आनंद, कौतुक, कंटाळा हे चेहऱ्यावरुन समजायचे. पीडीमुळे हे बंद झाले होते. नृत्यामधल्या नवरसाच्या अभिनयाने आणि व्यायामाने चेहऱ्यावरची ताठरता कमी होऊ शकते, आता न बोलता माझा राग बायकोला समजतो. आणि आवडले नाही म्हणून नाराजी किंवा आवडल्या बद्दलचे कौतुक इतराना समजू शकते. वेगवेगळ्या हालचाली आणि त्यांचे बदलते वेग यांची सांगड घालणे आता जमायला लागले. मुद्रांच्या सरावामुळे वेगवेगळ्या हालचाली सुलभ होत आहेत. "
नृत्य वर्गात येणाऱ्या इतरानाही तोल सांभाळणे,हालचाली सुलभ होणे असे फायदे झाले.

विविध शुभार्थी आणि त्यांच्या कला.

नृत्याप्रमाणेच संगीत, चित्रकला अशा इतर कलाही उपचार म्हणून उपयुक्त ठरत आहेत असे गृह्भेटीतून लक्षात आले. यातील प्रेरणादायी अनुभव डॉ. शीलाताई कुलकर्णी यांचा. तीसपस्तीस वर्षांच्यावर भारत आणि भारताबाहेर त्यानी वैद्यकीय व्यवसाय केला. अनेक रुग्णांवर उपचार करुन त्याना दिलासा दिला. पण त्यांचे पति आणि त्या स्वतः या दोघानाही पार्किन्सन्स झाल्यावर मात्र नैराश्येनी घेरले. पण त्यात गुंतून न राहता त्यातून बाहेर पडण्याचे विविध मार्ग शोधले. ताठरणाऱ्या बोटाना वळणीवर आणण्यासाठी कॅरम वीणकाम,चित्रकला यांचा आधार घेतला. २००९ मध्ये जवळच राहणाऱ्या सोनाली राणेकडून चित्रकलेचे धडे घेण्यास सुरुवात केली. आठवड्यातून पाच दिवस रोज एक तास शिकणे चालू झाले. शालेय जीवनात एक अनिवार्य विषय म्हणून आणि वैद्यकीय

ई साहित्य प्रतिष्ठान

शिक्षणात आकृत्या काढण्यापुरताच चित्रकलेशी संबंध होता आता अडुसष्टाव्या वर्षी पेन्सिल हातात धरली होती. आडव्या उभ्या तिरक्या रेषा काढण्यापासून सुरुवात केली. शिक्षक आलेल्यावेळी ऑफ पिरिएड असला तर उठून बसताही यायचे नाही. सुरुवातीला लगेच हात दमायचे. सारखे खोडरबर लागायचे. रेषांच्या फटकाऱ्यातून हाताची असमर्थता जाणवायची. पण मनाचा निर्धार आणि सतत सराव यानी रेषा स्थिर होऊ लागल्या. प्रमाणबद्धता जमू लागली. त्रिमितीची जाण आली,. एकाच पेन्सिलिने कमी जास्त दाब देत शेडींग करणे जमू लागले. निसर्ग चित्र, वस्तुचित्र,व्यक्तिचित्र सगळे सराइतासारखे जमू लागले.

या सर्वांपेक्षा महत्वाचे म्हणजे सलग एक तास बसूनही शरीर कुरबुर करेनासे झाले. औषधांची आठवण येईनाशी झाली. नैराश्य दूर होऊन उत्साह, आत्मविश्वास वाढला. त्यांची शिक्षिका सोनाली राणेनी सांगितले ‘चित्रकलेत त्यांनी प्रगती केलीच पण चित्रकला शिकताना आणि चित्रे काढताना त्यांच्या शारीरिक, मानसिक,अवस्थेत झालेले स्थित्यंतर अधिक आनंदाचे होते. ’आम्ही त्याना भेटायला गेलो तेंव्हा त्यांनी काढलेली चित्रे दाखवली ती दाखवताना, त्यांच्या शिकण्याच्या प्रक्रिये विषयी त्या भरभरून सांगत होत्या. हे सांगताना त्यांचा चेहरा आनंदाने खुलला होता एरवी त्या वॉकर घेऊन चालतात पण आता त्या वॉकर शिवाय आत बाहेर करत होत्या. एरवी कपडे बदलायला वेळ लागतो पण त्यादिवशी त्या पाच मिनिटात कपडे बदलून आल्या. चित्रकलेविषयी बोलताना त्या इतक्या एक्सायटेड असतात तर चित्रे काढताना किती असतील याची कल्पना आली. चित्रकलेची ही किमया थक्क करणारी होती. त्यावर्षीच्या स्मरणिकेचे मुखपृष्ट त्यांच्याच चित्राने सजले. चित्रकलेने पिडीच्या लक्षणावर मात करणारे दुसरे उदाहरणं विद्याधर पटवर्धन यांचे.   बँकेतून निवृत्त झाल्यावर त्यांनी चित्रकलेचा छंद जोपासला.

७५व्या वर्षी पिडी झाला तरी त्यानी चित्रकला सोडली नाही. मी त्याना भेटले तेंव्हा ते ८०

वर्षाचे होते. . . शीलाताईना कंपाची समस्या नव्हती. पटवर्धनाना मात्र ताठरते बरोबरच कंपाचीही समस्या आहे. त्यामुळे त्यानी पीडी झाल्यावर केलेली मोठमोठी पेंटींग्ज पाहून त्यांच्या जिद्दीला हॅट्स ऑफ म्हणावेसे वाटले. पक्षी, प्राणी, फुले, निसर्गाची विविध रुपे, व्यक्ती यांच्या चित्रानी तर कितीतरी वह्या भरल्या होत्या. चित्रे काढताना त्यांची समाधी अवस्था असते. कंप, ताठरता जवळही फिरकत नाहीत. कमलाकर झेंडे, कल्पना शिरनामे हेही छंद म्हणून चित्रकला जोपासणारे शुभार्थी. झेडे व्यवसायाने अभियांत्रिकी कॉलेजमधे गणिताचे प्राध्यापक होते तर शिरनामे खेळाडु. या सर्वांची चित्रकला पाहून २०१०या वर्षातील पार्किन्सन्स दिनादिवशी शुभार्थिंच्या कलाकृतिंचे प्रदर्शन भरविण्याची कल्पना सुचली. हे प्रदर्शन अत्यंत यशस्वी झाले. इतर शुभार्थींना नैराश्य झट्कून केल्याने होत आहे रे अशी प्रेरणा मिळाली. वरील प्रयत्न वैयक्तिक पातळीवरील असले तरी पीडी शुभार्थिंसाठी कलेची उपयुक्तता अधोरेखित करणारे होते. २०१०च्या स्मरणिकेतील लेखाने याला वैज्ञानिक आधार मिळाला

झुबेन बलसारा यांची ड्रमथेरपी

स्मरणिकेत कॅनडास्थित न्यूरॉलॉजिस्ट मंदार जोग(President, Canadian Institute of Parkinson's Disease) यांचा Music Brain & Parkinson लेख तर ABT practitionerकविता नायर यांचा Art Based Therapies हे लेख कलोपचाराबद्दल माहिती देणारे होते

मंदार जोग स्वतः शास्त्रीय संगीत शिकलेले आहेत. पुण्यात आलेल्यावेळी त्यांची संगीताची मैफिल आणि शेवटी पीडीवर व्याख्यान होते. मित्र मंडळाच्या सभासदाना निमंत्रण होते. त्यानी स्मरणिकेतील लेखात पार्किन्सन्सच्या बाबतीत संगीताची उपचार म्हणून उपयुक्तता प्रायोगिक पातळीवर

आहे. जास्तीत जास्त संशोधन संगीताचा ठेका (Rhythm)कसा उपयुक्त ठरतो यावर आहे.   आणि ठेक्यामुळे चालण्याच्या क्षमतेत सुधारणा होते

पीडीसारख्या गुंतागुंतीच्या आजारावर उपचारा साठी साध्या सरळ संगीतापेक्षा गुंतागुंतीची रचना अधिक प्रभावशाली ठरु शकते. उदाहरणार्थ जाझ किंवा हिंदुस्थानी शास्त्रीय संगीत.

कविता नायर यांच्या मते ABT हे Art Based Therapies चे संक्षिप्त रुप नाही तर त्याची उपचार म्हणून उपयुक्तता पुराव्या आधारे शास्त्रीय दृष्ट्या सिद्ध झालेली आहे.

संगीत,तालवाद्य,नृत्य,नाट्य,चित्रकला,शिल्पकला,रंगकाम्,फोटोग्राफी,अशा विविध दृश्यकला,कथाकथन इत्यादिंचा यात समावेश होतो. ABT अभ्यासक्रम पूर्ण केलेल्या तज्ज्ञांच्या मार्गदर्शनाखालीच हे उपचार केले जातात. हे व्यक्तिगत किंवा समूह पातळीवर असतात. प्रत्येक व्यक्तीच्या गरजेनुसार साध्य निश्चित केले जाते. औषधोपचार चालू ठेउन पूरक म्हणून हे उपचार आहेत हे लक्षात ठेवावयास हवे.

संशोधनानुसार विविध कलामुळे व्यक्तिवर काही सुपरिणाम होत असतात. हे सुपरिणाम Cortical Arousal, स्मरणशक्तीत वाढ,मनोसामाजिक अवस्था,भावनिक प्रतिसाद,सामाजिक वर्तणूक,शारीरिक पुनर्वसन,भाषा आणि बोलणे,अशा विविध पातळीवर असतात पीडी शुभार्थींचा विचार करता निर्मितीक्षमतेला गती मिळून ती वृद्धींगत होते,आजाराचा विसर पडून कंप,ताठरता,फ्रिजिंग,या लक्षणावर नियंत्रण येते,(शीलाताईंच्या उदाहरणात हेच झाले.)नकारात्मक विचार,नैराश्य, ताण दूर होतात. संवादकौशल्यात वाढ होते.   ABT उपाचारक झुबेन बलसारा आणि कविता नायर ए. बी. टी. ची प्राथमिक माहिती सांगणारा प्रात्यक्षिकासह कार्यक्रम गांधीभवन येथे आयोजित केला होता. झुबेननी सहज उचलता येतील अशी छोटी मोठी ताल वाद्ये आणली होती. शुभंकर आणि शुभार्थींना

कोणतेही ताल वाद्य घेण्यास सांगितले. वेगवेगळे ठेके दाखवत सर्वाना सहभागी करुन घेतले. जुनी हिंदी गाणी ,मराठी गाणी असे कोणी कोणी काही सुचवत होते. आणि त्या आधारित ताल धरावयास शिकवले जात होते. तास दिडतास आजार विसरुन सर्वानी मनसोक्त आनंद लुटला. पीडी शुभार्थींवर प्रयोग करण्याची त्यांची तयारी होती.

शुभार्थी अनिल कुलकर्णी यानी पुढाकार घेतला. गांधीभवन कोथरुड येथे जून १०ला कलोपचार उपक्रम चालू झाला. पाच शुभार्थी सहभागी झाले. दर सोमवारी चार ते सहा या वेळात बारा सत्रे घेण्यात आली. हा प्रयोग पायलट स्वरुपाचा होता. संगीत ड्रम्,डान्स,दृश्यकलेतील चित्रकला यांचा यात समावेश होता. झुबिन बलसाराच्या मार्गदर्शनाखाली केलेल्या या प्रयोगावर कविता नायरने लेख लिहून दिला तो २०११च्या पार्किन्सन्स दिनाला काढलेल्या स्मरणिकेत दिला आहे. त्याआधारे खालील माहिती दिली आहे. हजारो वर्षापासून हिंदु, बौद्ध वगैरे धर्मात लयबद्ध मंत्रोच्चारण,भजन, कीर्तन,मुद्रा यांचा वापर आत्मोन्नत्तीसाठी केला जाई. आजही उन पावसाची पर्वा न करता मैलोनमैल वारीत चालणारे वारकरी,नवरात्रातील गर्बा याना नृत्य, वादन संगीत कला उर्जा देताना दिसतात. आधुनिक संशोधनाद्वारे याचे विश्लेषण केले जात आहे आणि या सर्वाचा उपचारपद्धती म्हणून वापर कसा करता येईल याचा ही विचार केला जात आहे. प्रयोगही होत आहे. झुबेननी चालवलेले कलोपचाराचे कार्य त्याचाच एक भाग आहे झुबेनच्या प्रयोगात सहभागी सदस्याना कोणत्याही क्रियेची सुरुवात करणे,ती क्रिया चालू ठेवणे या बाबी सहज साध्य नव्हत्या. हालचालीतील मंदत्व ही समस्या होती. ठेका आणि लय याआधारे यावर मात करण्याचा प्रयत्न होता. चालणे, तोल सांभाळणे, सहज हालचाली करणे यासाठी संगीताचे ठेक्याचे विविध प्रकार वापरले गेले. प्रत्येक शुभार्थीच्या समस्येनुसार वेगवेगळा विचार केला गेला.

संगीत,वाद्यांचा वापर, गीताचे बोल यांच्या श्रवणाने मज्जाकोश चैतन्यमय होऊन अवयवांच्या हालचालीत लयबद्धता निर्माण होते. मज्जासंस्थेकडून संदेशवहन एक पाउल पुढे जाते. नियमित सरावाने कृतिशीलता निर्माण होते. शुभार्थींच्या प्रत्यक्ष कृतिशील सहभागाबरोबर. विश्रांती घेण्यास सांगून शांत संगीत ऐकवण्यात आले. डोळ्यासमोर आनंददायी दृष्ये आणण्यास सांगण्यात आले. यातून मानसिक शांती मिळण्यास मदत होते.

संगीताप्रमाणे ड्रमथेरपिचाही वापर केला गेला. कोलोरोडा स्टेट युनिव्हर्सिटीच्या बायोमेडिकल रिसर्च सेंटर इन म्युझिक चे डायरेक्टर मिचेल थॉट (Michael Thaut) यांच्या मते लय ताल यावर आधारित सूचनांमुळे मेंदूच्या स्ट्रोक,पार्किन्सन्ससारख्या आजारात मेंदूची रीट्रेन करण्याची क्षमता वाढते. ड्रमिंगच्या तालामुळे विविध हालचालीत समन्वय आणि काल साधला जातो. ड्रमच्या ठेक्यांमुळे हालचालीसाठी मेंदूला इशारा किंवा सूचना मिळते. स्नायुंच्या हालचालीत समन्वय साधल्याने अनैच्छिक शारीरिक हालचालीवर नियंत्रण येते,कंप कमी होतो,शरीराची बिघडलेली लय सुधारते. ड्रमींगप्रमाणे नृत्य आणि हालचाली(Dance &Movement) यांचाही वापर केला गेला. देहबोलीतून माणसाच्या विचार आणि भावनांचे प्रगटीकरण होत असते. नृत्य आणि हालचालीद्वारा निर्मितीक्षमता आणि अभिव्यक्ती यांचा मिलाप होतो. पीडीच्या शुभार्थीने कोणतीही हालचाल करायची इच्छया आणि प्रत्यक्ष कृती यात अंतर राह्ते. हालचालीत ताठरता आणि मंदगती असते. नृत्यातील ठेका, ताल, लय आणि हालचालीची पुनरावृत्ती यामुळे या सर्वात सुधारणा होते. सांधे मोकळे होतात, मन, शरीर, भावना यात संतुलन निर्माण होते. हालचाली लक्षात ठेवाव्या लागत असल्याने स्मरणशक्ती सुधारते. सततच्या सरावाने आत्मविश्वास निर्माण होतो. याचा रोजच्या व्यवहारात उपयोग होतो. गर्दीच्या रस्त्यात दुकानात पैसे देताना गोंधळ न ऊडता हालचाली सुलभ होतात. काही शुभार्थींना मार्चींग

संगीतामुळे. फ्रिजिंगच्या समस्येवर उत्तर मिळाले. तोल सावरता येणे ,कंप थांबणे,मानसिक समाधान त्यामुळे नैराश्य जाणे हेही फायदे आहेतच.

दृश्य कलेतील चित्रकला आणि रंगकामाचाही(Painting) वापर केला जातो. . यात व्यक्तीला प्रगट होता येते.   कोंडलेल्या भावना मुक्त होतात. संगीताप्रमाणे येथेही लय महत्वाची असते. आजूबाजूच्या जगाशी मेळ साधला जातो त्यामुळे मेंदूला उत्तेजना मिळते. कधीकधी अनपेक्षितपणे नादुरुस्त झालेल्या मेंदूतील भागाला ती पोचते आणि विस्मृतीत गेलेल्या गोष्टी आठवायला लागतात. नवनिर्मितीचा आनंद मिळतो.   हात ,डोळे,मेंदु यांच्या एकत्र वापरामुळे हात आणि डोळे आणि विचारशक्ती यांचा समन्वय साधतो. जाणीव क्षमता(cognitive skill) सुधारते. बोटांची पकड सुधारते. कंपापासून स्थिरता लाभते.

कलोपचाराच्या प्राथमिक वर्गात सहभागी शुभार्थी प्रयोगावर खुश होते. सुरेश सिधयेनी आपल्या भावना म्युझिक थेरपी एक उपचार या लेखातून व्यक्त केल्या. या वर्गात प्रत्येकाची आवडती गाणी आणि ऱ्हीदम ओळखून त्या बिट्स आणि ऱ्हिदमची गाणी प्रत्येकाला दिली होती ते गाणे मनाशी घोळवत कामे केल्यास हालचालीत लक्षणीय परिणाम होतो. संगीताने निराश मनाला उभारी मिळते. आजार विसरायला होतो असे त्यानी नमूद केले.

निराश असाल तर आपल्या आवडीचे गाणे लावा. आणि तालावर न लाजता खुशाल नाचा. कोणाला काय वाटेल, कोण काय म्हणेल याची अजिबात काळजी करु नका. असा इतरानाही त्यानी सल्ला दिला. आता मी रोज हा प्रयोग घरी करतो माझी नातवंडेही माझ्याबरोबर नाचतात. घरातले वातावरण प्रसन्न होते. असेही सांगावयास ते विसरले नाहीत.

अमेरिकेच्या हिदर मॅक्टॅव्हिश यांचा अनुभवही प्रेरणादायी असा आहे. नोव्हेंबर २०११ मध्ये त्या भारतात आल्या होत्या तेंव्हा मित्रमंडळास त्यानी भेट दिली. १९९५मधे त्याना पार्किन्सन्स झाला. त्यानी पीडीला फक्त स्विकारलेच नाही तर त्याच्याकडे विनोदाने पाहिले. ड्रम थेरपीचा उपचार म्हणून वापर केलाच. शिवाय इतरानाही धडे दिले. आता ते त्यांचे मिशनच झाले आहे. जगभर विद्यापीठे,परिषदा यातून त्या प्रात्यक्षिकासह ड्रमथेरपीचे महत्व सांगत असतात. त्याचे अभ्यास वर्गही घेतात. साठी ओलांडलेल्या हिदरनी स्वतः गात आणि नाचत शुभंकर शुभार्थींना नाचायला, गायला लावले. १७ वर्षे त्या पीडी पेशंट आहेत हे कोणाला सांगूनही खरे वाटणार नाही. कोणताही कलोपचार फक्त शिबिरात धडे घेऊन सार्थकी लागणार नाही तर सातत्याने त्याचा पाठपुरावा केला तरच त्याचा उपयोग होऊ शकतो हे त्यांच्या भेटीने मनोमन पटले

डॉक्टर विकास कशाळकरांचा संगीतोपचार.

कलोपचारातील संगीतोपचाराचा प्रयोग डॉक्टर विकास कशाळकर यांच्या मार्गदर्शनाखाली झाला. मित्रमंडळाचे हितचिंतक डॉक्टर शशिकांत करंदीकर आणि डॉक्टर कशाळकर यानी नोव्हेंबर २०११ मधे धन्वंतरी हॉलमध्ये कलोपचारावर कार्यक्रम आयोजित केला होता. कलोपाचारावर पदव्युत्तर अभ्यासक्रम करण्याचा त्यांचा विचार आहे. डॉक्टर विकास कशाळकर यानी व्यक्तिगत अनुभव आणि निरीक्षण याआधारे संगीताचा उपचार म्हणून कसा उपयोग होऊ शकेल याची दिशा दाखवणारे व्याख्यान दिले. कलोपचाराचा अभ्यासक्रम आणि संशोधन सुरु होणार अशी माहिती दिली यावेळी पीडी रुग्णांवरही असा प्रयोग करता येईल का असा विचार मांडण्यात आला. शुभस्य शीघ्रम म्हणून लगेच डिसेंबर मध्ये नंदादीप हॉस्पिटल मध्ये डॉक्टर कशाळकर यांच्या सह्कार्याने

ई साहित्य प्रतिष्ठान

याची सुरुवात ही झाली. सरगमवर ओंकार आणि काही भजने सर्वांकडून म्हणून घेण्यात आली . काही संगीत ऐकवण्यात आले. मित्रमंडळाच्या प्रत्येक सभेपूर्वी पंधरा वीस मिनिटे असा उपचार करण्याचे ठरले. डिसेंबर जानेवारी . अशा दोन महिन्यात चार वेळा असा उपक्रम झाला. १५ दिवसानी पंधरा वीस मिनिटे हा वेळ कमी पडतो त्याऐवजी एक संपूर्ण सत्र या कार्यक्रमाला द्यावे व यात सहभागी होऊ इच्छीणार्‍यांसाठी हा सलग उपक्रम असावा असे वाटले त्यानुसार फेब्रुवारी मधे आश्विनी लॉजमध्ये पूर्णवेळ कलोपचाराचा कार्यक्रम झाला. मुद्रांच्या आधारे सरगम्,ओंकार,भजन, संतुर वादन असा विविधांगी कार्यक्रम होता. त्यानंतर शुभार्थींना एक प्रश्नावली भरावयास देण्यात आली त्यातील प्रतिसादातून पुढील कार्यक्रमाची दिशा ठरवण्यात येणार होती. प्रश्नावलीचे विश्लेषण करुन डॉक्टर कशाळकरांकडे पाठवण्यात आले. अनेकानी उत्सुकता दाखवली. डॉकटर कशाळकरांच्या मते प्रयोग योग्यप्रकारे करायचा तर साउंडप्रुफ खोली हवी. याचे ठिकाणही लोकाना सोयीचे हवे. प्रयोग करणारे कोणतेही मानधन न घेता प्रयोग करणार असले तरी प्रत्यक्ष वादकांकडून संगीत ऐकवायचे तर त्यांच्या वेळा सांभाळायला लागणार होत्या. ,मानधन द्यावे लागणार होते. . हे सर्व अजून जमून आलेले नाही. या सर्वासाठी खूप खर्च येणार आहे. कोणी प्रायोजक मिळाल्यास हे काम लवकर पुढे जाईल. कमी खर्चात उपचार उपलब्ध होऊ शकतील. भविष्यात असा प्रयोग होऊ शकेल अशी आशा करायला हरकत नाही. सध्या तरी प्रायोगिक स्वरुपात घरी ऐकण्यासाठी दृकफिती करण्याचा विचार आहे.

ऋषिकेश पवार यांचा नृत्योपचार

संगीतोपचाराबरोबर नृत्योपचाराचेही दोन प्रयोग झाले. यातील सुचित्रा दाते यांच्या प्रयोगाची माहिती सुरुवातीला आलेली आहे. दुसरा नृत्योपचार प्रयोग ऋषिकेश पवार आणि मैथिली भुपटकर

हे करत आहेत. त्याची सुरुवात रामचंद्र करमरकर यांच्या धडपडीतून झाली. २९ एप्रिल २०१० रोजी पुण्याच्या अर्काईव्हज थिएटर मध्ये ऋषिकेश सेंटर फॉर कंटेंपररी डान्स आणि मॅक्समुल्लरभवन यांच्या संयुक्त विद्यमाने नृत्यावरील 'व्हाय डान्स फॉर पार्किन्सन्स' नावाची पंधरावीस मिनीटाची एक जर्मन फिल्म दाखवण्यात आली. कार्यक्रमाची जाहिरात वाचून आशा रेवणकर आणि करमरकर हा कार्यक्रम पाहण्यास गेले होते. सर्व तरुण, वृद्ध,स्त्री, पुरुष पीडी रुग्ण संगीताच्या तालावर कोणतीही लाज न बाळगता नाचताहेत. हे पाहून करमरकर खूपच प्रभावित झाले. पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या सभासदाना ही फिल्म दाखवायचीच यासाठी त्यानी आटापिटा केला. याची परिणती म्हणून ३० मे २०१० रोजी मंडळाच्या सभासदांसाठी ही फिल्म पुना हॉस्पिटलच्या आडिटोरियमध्ये दाखवण्यात आली. पाश्च्यात्य. संगीता ऐवजी भारतीय संगीतावर आधारित प्रयोग करता येईल का असा विचार झाला.

ऋषीकेशच्या मनात २००४ मधे लंडनला असल्यापासुन ही कल्पना घोळत होती. रोहिणी भाटे यांच्याकडे तो कथ्थक शिकला होता. नंतर तो कंटेंपररी डान्सकडे वळला.   Palucca Schule Dresden, Germany यांच्या टिचर्स ट्रेनींग प्रोग्रॅममध्ये बोलवला गेलेला तो पहिला गेस्ट स्टुडंट होता. त्यानी जगभर प्रवास केला आणि आता भारतात येऊन पुण्यात 'ऋषिकेश सेंटर फॉर कंटेंपररी डान्स'या संस्थेची निर्मिती केली.   एका नृत्यविषयक मासिकात त्यानी मार्क मोरीस डान्स कंपनी आणि त्यांच्या पीडी रुग्णावरील डान्सविषयक प्रयोगाबद्दल वाचले होते. . प्रयोग करु इच्छिणारा आणि प्रयोगात सह्भागी होऊ इच्छिणारे यांची गाठ सहा वर्षानी पडत होती. एक नव्या प्रायोगिक प्रकल्पाची मुहुर्तमेढ रोवली गेली.

ऋषिकेशनी संचेती हॉस्पिटलशी संपर्क साधून त्यांच्या फिजिओथेरपी डिपार्टमेंटच्या सहकार्याने त्यांच्याच हॉलमध्ये ऑगष्ट १०ला वर्ग सुरु केला. आठवड्यातून दोन वेळा एकूण तीन महिने असा पायलट कार्यक्रम ठरविला. याचे निष्कर्ष पाहून पुढे प्रयोग चालू ठेवायचा असे ठरले. भरताच्या नाट्यशास्त्रावर आधारित भारतीय शास्त्रीय नृत्यशैली,आधुनिक पाश्चात्य नृत्यशैली,समकालीन पाश्चात्य नृत्यनाट्य चळवळ,यांचा मिलाप करुन आराखडा तयार केला होता.

. पहिल्या दिवशी आठदहा जण हजर होते पण प्रत्यक्ष वर्गात पाच जणानीच सहभाग घेतला. प्रयोगाच्या दृष्टीने तीन महिने सहभागी झालेले तीनच होते. संचेती हॉस्पीटल शुभार्थींना दूर पडत असल्याने संख्या कमी असावी. पण नाउमेद न होता ऋषिकेशनी सहाय्यक मैथिली भुपटकर हिच्या सहकार्याने वर्ग चालू ठेवला

ऋषिकेशप्रमाणेच मैथिलीलाही या प्रयोगात रस होता. मैथिलीला पंधरा वर्षाचा भरतनाट्यातला अनुभव होता. ऋषीकेशकडे दोन वर्षे कंटेंपररी डान्स शिकली होती याशिवाय न्यूयार्क येथील 'मार्क मोरीस डान्स कंपनी' येथे तिने' Dance For PD' Teachers Training course पूर्ण केला होता. प्रयोग . सुरु झाल्यावर. विविध लक्षणानुसार एक ते दहा श्रेणी देऊन जगण्याची गुणवत्ता तपासणारे तक्ते तयार केले होते. संचेती हॉस्पिटल मधील डॉक्टरांची यावर देखरेख होती. संचेती हॉस्पिटलच्या न्यूरॉलॉजी डिपार्टमेटचे प्रमुख डॉक्टर राजस देशपांडे यांचाही पाठिंबा होता. त्यांच्या मते हालचालींचा पॅटर्न बदलाला की डोपॅमिन निर्मितीला मदत होते. नृत्यात लय, ठेका याआधारे हे अधिक सहज होते. पीडी रुग्णांचा आत्मविश्वास वाढण्यास आणि नैराश्य जाण्यास हे उपयोगी पडते. संचेती इन्स्टिट्युटचे अध्यक्ष डॉक्टर पराग संचेती म्हणाले "This therapy works as physical rehabilitation . . . .
this combination of treatment,rehabilitation,&dance is fantastic concept"

ई साहित्य प्रतिष्ठान

निरीक्षणे नोंदवण्यात येत होती. प्रयोग सुरु होण्यापूर्वी आणि पूर्ण झाल्यानंतर होणारे फरक पाह्ण्यात आले. न्यूरॉलॉजिस्ट आणि आर्थोपेडिक डॉक्टरांच्या दृष्टीनेही ते आश्चर्यकारक होते. प्रयोगात सह्भागी शुभार्थिंच्या स्नायुंच्या हालचालींची मर्यादा वाढली; हालचालीच्या गतीवरील नियंत्रण सुधारले जमिनीवरील हालचालीच्या वेळी तोल सांभाळण्यात सुधारणा झाली,नृत्यातील हालचालीचा क्रम लक्षात ठेवण्यात सुधारणा. झाली. बोलण्यातील स्पष्टपणा आणि आवाजाच्या पातळीत वाढ झाली. काही पेशंटचा औषधाचा डोस २५%नी कमी झाला. ऋषिकेशच्या द्रुष्टीने नृत्याची उपचार म्हणून परिणामंकारकता सिद्ध झाली होती. ऋषिकेशने नोव्हेंबर २०१० मध्ये आश्विनी लॉज येथे याबाबतच्या अनुभवावर आधारित व्याख्यान दिले. या प्रयोगाची डाक्युमेंटरीही तयार केली. होती ती दाखवली. सह्भागी सदस्यानी आपले अनुभव सांगितले. त्यांच्या चेहर्‍यावरील भाव, हालचालीतील आत्मविश्वास हा जास्त् बोलका निष्कर्ष होता. आश्विनी दोडवाड आणि विलास जोशी या सहभागी शुभार्थीनी आपल्या भावना स्मरणिकेतील लेखातून व्यक्त केल्या बासष्ट वर्षाच्या पाचसहा वर्षे पीडी असलेल्या विलास जोशींची ग्रहणशक्ती, स्मरणशक्ती. आत्मविश्वास वाढला. ते परत स्कुटर चालवू लागले. चेहर्‍यावर तरतरी आली. बोलण्यात कमालीची सुधारणा झाली. त्यामुळे बोलताना वाटणारा संकोच दूर झाला. व्याधीचा विसर पडला. "डान्स क्लासला संचेती हॉस्पीटलला गेलेल्यावेळी ओळखीचे कोणी भेटले तर विचारीत, 'कोणाला भेटायला आला?' तर मला सांगावे लागे मीच पेशंट आहे असे सांगितल्यावर त्याना आश्चर्य वाटे. " असे मोठ्या अभिमानाने त्यानी नमूद केले.

आश्विनी ताईचा अनुभव ही इतराना नृत्याची प्रेरणा देणारा होता. सुरुवातीला अवघडलेपणा होता. आपल्याला नृत्य करताना पाहून कोणी हसत तर नाही ना असा

संकोचही होता सरावाने दोन्ही कमी झाले. स्नायुंची ताठरता कमी झाली,चेहऱ्यावरचे गेलेले हावभाव परत आले. चालताना तोल सांभाळला जाऊ लागला, बोलण्यातला अडखळलेपणा जाऊन सुसंगतपणा आला,. हस्ताक्षर पहिल्यासारखे झाले. एकूणच निरोगी व्यक्तीप्रमाणे वर्तन झाले. सहभागीचा अनुभव पाहून. अनेकाना प्रयोगात सहभागी व्हायला हवे होते असे वाटले. ऋषीकेशची हा प्रयोग पुढे चालु ठेवण्याची आणि शुभार्थींना मोफत मार्गदर्शन करण्याची तयारी होती होती. योग्य अशा जागेची व्यवस्था मंडळाने करावयाची होती. एरंडवणा भागात राहणाऱ्या अरुण जोग आणि सुमन जोग या सदस्यानी आपली जागा देऊ केली. १ एप्रिल २०११ पासून आठवड्यातून तीन दिवस सकाळी ९ते१० यावेळात मार्गदर्शन सुरु झाले. बारा ते पंधरा शुभार्थी उपस्थित असतात.

चार पाच महिन्याच्या सरावानंतर नृत्यवर्गाचे व्हिडिओ शुटींग करण्यात आले. ऋषीकेशच्या कन्टेंपररी डान्स शोमध्ये ते दाखवले गेले. सह्भागी शुभार्थींची मनोगतेही त्यात आहेत. त्यानंतर नंदादीप हॉस्पीटलमध्ये मित्रमंडळाच्या कार्यक्रमात,११एप्रिलच्या पार्किन्सन्स डे ला अशी प्रात्यक्षिके होतच राहिली.   सह्भागींचा उत्साह वाढवत राहिली आणि इतर शुभार्थीना सकारात्मक उर्जा देत राहिली. जोशी आणि दोडवाड यांच्याप्रमाणेच इतरानाही फायदे झाले.

प्रज्ञा जोशी आणि मधुकर देशपांडे यानी लेखातून प्रतिक्रिया व्यक्त केल्या. ४५व्या वर्षीच पीडी झालेली प्रज्ञा म्हणते नृत्योपचार उपक्रमामुळे माझ्या आयुष्यात आमुलाग्र बदल झाला. हालचाल ,बोलणे, चालणे अशा प्रत्येक गोष्टीत गुणात्मक फरक झाला. शरीराचा ताठरपणा कमी कमी होत गेला. घरकामात, स्वयंपाकात व्यवस्थितपणा आला. तिसऱ्या मजल्यावरील माझ्या फ्लॅटमध्ये मी सामान घेउन एकटी चढु -उतरु लागले. पुण्याच्या गर्दीच्या रस्त्यात बसमधे एकटी जाऊ लागले.

मानसिकतेत सकारात्मक बदल झाला सर्वच शुभार्थींना सांगितलेल्या हालचाली लगेच

जमतात असे नाही. पण मैथीली आणि ऋषीकेश न चिडता न कंटाळता पुनःपुन्हा हालचाली दाखवून करुन घेतात. असे तरुण हसतमुख प्रेमळ . नृत्य शिक्षक मिळाले आम्ही भाग्यवान आहोत. "
मधुकर देशपांडे तर ८० वर्षांचे आहेत.   त्यांचा तोल जात होता त्यामुळे आत्मविश्वास कमी झाला. होता कोणीतरी सोबत लागायची, वाहन लागायचे. पण आता ते एकटे घरापासून चालत क्लासला येतात. या सर्वांच्यात झालेल्या सुधारणांमध्ये नृत्याचा उपचार म्हणून फायदा आहेच शिवाय ऋषीकेश आणि मैथीलीच्या प्रेम, जिहाळ्याचाही वाटा खूप मोठा आहे.
दोन वर्षे उलटून गेली तरी आजही हे मार्गदर्शन चालू आहे. अरुण जोग स्वतः शुभार्थी असल्याने प्रयोगात सामील ही झाले. मध्यंतरी त्यांचे दु:खद निधन झाले सुमन जोग काही दिवसासाठी अमेरिकेला गेल्या पण नृत्यवर्गासाठी जोगांचे घर खुलेच आहे.

आजची तरुण पिढी बेजबाबदार आहे म्हणणार्‍याना ऋषीकेशची ही कृती चपराक देणारी आहे. शिकणारे शुभार्थी आणि शिकवणारे शिक्षक यांचा आता एक खास परिवार झाला आहे. तिळगूळ समारंभ, नातवंडांचे वाढदिवस,गाडी घेणे (जोशीनी आता नॅनो घेतली आहे आणि ती चालवायलाही शिकले.),नातवाचे आगमन असे सोहळे साजरे होत असतात. सहली आयोजित केल्या जातात. . गुरुपौर्णिमा, मैथिलिच्या लग्नाची पार्टी अशा विशेष कार्यक्रमाना आम्हालाही बोलवले जाते.

ऋषीकेशला पीडिशी दोन हात करणारे शुभार्थी पाहून प्रेरणा मिळते तर मैथीली म्हणते मला मिळालेल्या आनंदाची मोजदाद करता येणार नाही. असा हा समसमा संयोग.
या सगळ्या प्रयोगातून साध्य काय झाले? सुरुवातीला सांगितल्याप्रमाणे संशोधनाच्या क्षेत्राच्या दृष्टीने हे नगण्य असेल पण मित्रमंडळाच्या दृष्टीने खूप साध्य झाले.   सर्वात

महत्वाचे म्हणजे पीडी झाला, आता संपल सगळ अस हतबल झालेल्या शुभंकर शुभार्थींचा आशावाद जागृत झाला. जगण्याची नवी प्रेरणा मिळाली.

नवीन सामिल होणाऱ्या शुभार्थींना आता हेच शुभार्थी धीर देतात. असे जरी असले तरी अनेक गोष्टी सातत्याने चालू राहण्यासाठी अर्धवट राहिलेले प्रयोग पूर्ण करण्यासाठी यंत्रणा निर्माण करणे मित्र मंडळाला शक्य झालेले नाही या साठी हॉस्पीट्लस, स्वयंसेवी संस्थानीच पुढे यायला हवे.

नाव आहे चाललेली

The greatest discovery of all time is that a person can change his future by merely changing his attitude - Oprah Winfrey

आमच्या बाबतीत हे सर्वार्थान खर ठरलं. १९९९ मध्ये पार्किन्सन्सनी चोरपावलाने आमच्या घरात प्रवेश केला त्याला आता पंधरा वर्षे झाली. यातली पहिली साडेसात वर्षे पार्किन्सन्स मित्रमंडळाची ओळख होण्यापूर्वीची आणि नंतरची साडेसात वर्षे पार्किन्सन्स मित्रमंडळात आम्ही सहभागी झाल्यानंतरची. आम्ही आता अगदी मध्यावर आहोत. मागे वळून पाहताना लक्षात येत, बरोबर १८० अंशाच्या कोनात बदल झाला आहे आमच्यात. जगण्याकडे, आजाराकडे पाहण्याचा दृष्टीकोन,वागणूक,जगण्याच उद्दिष्ट सर्व पार बदलून गेल. म्हणजे नेमक काय झाल?कस झाल?या

सर्वांचा लेखाजोखा घेण्याचा, प्रयत्न पुढील विवेचनात केला आहे. पण त्यापूर्वी पार्किन्सन्स या आजाराबद्दल थोडक्यात माहिती सांगण आवश्यक ठरेल.

पार्किन्सन्स हा आजार जीवघेणा नाही पण जगण्यातल काठिण्य वाढवणारा आहे. मेंदूत डोपामांईन नावाच रसायन तयार होत असत. शरीराची हालचाल, तोल सांभाळण्याच कार्य ते करत. पार्किन्सन्समध्ये हे रसायन तयार करणाऱ्या पेशी हळूहळू कमी होऊ लागतात. त्यामुळे शरीराच्या हालचाली मंदावतात. या पेशींच कमी होण्याच प्रमाण वाढत तस कंप, हालचालीतील मंदत्व, ताठरता ही लक्षणही वाढतात. या प्राथमिक लक्षणाबरोबर अक्षरात बदल, बद्धकोष्ठता, भावविहीन चेहरा, अडखळत बोलण, तोल जाण, भास, वजन कमी होण, अशक्तपणा, जाणीवक्षमता कमी होण नैराश्य अशी लक्षणही दिसू लागतात. अर्थात ही सर्व लक्षण एकाच व्यक्तीत नसतात. व्यक्तीनुसार ती वेगळी असू शकतात. हा आजार बरा न होणारा. सध्या तरी लक्षणे सीमित होण्यापुरतेच उपचार मर्यादित आहेत.

या आगंतुक पाहुण्याची चाहूल माझ्या पतीच्या डाव्या अंगठ्याला कंप सुरु झाला तेंव्हा लागली. न्युरॉलॉजिस्टनी पार्किन्सन्सच शिक्कामोर्तब केल. सुरुवातीची अवस्था आहे अस सांगितलं आणि इतक्यात औषधे घेण्याची गरज नाही असही सांगितलं. . पण या पाहुण्याने हातपाय पसरायला सुरुवात केली. डाव्या अंगठ्याबरोबर सबंध हात मग उजवा हात जबडा थरथरायला लागला. छोट्याछोट्या गोष्टीनाही वेळ लागु लागला. . बोलणे समोरच्या व्यक्तीना समजेनास झाल. मग व्यक्तीना टाळण, फोन घेण टाळण सुरु झाल. वाढत्या लक्षणाबरोबर आमचा धीर खचत गेला. पार्किन्सन्सवर लेखन वाचायला सुरुवात केली. पहिलाच वाचनात आलेला लेख घाबरवणारा होता. ॲलोपाथीच्या औषधांचे साईड इफेक्ट्स, पार्किन्सन्सच्या शेवटच्या अवस्थेचे रसभरीत वर्णन यांनी मनावर दडस बसली.

ऑफिसमध्ये कामात लक्ष लागायचं नाही. व्हिलचेअरवर बसलेले माझे पती, तोंडातून

लाळ गळत आहे, बोलता येत नाही, भकास चेहरा अशी दृश्य दिसायची. घरावर नैराश्याच सावट पसरलं. खर तर आता आम्ही . न्युरॉलॉजिस्टकडे जाण हा योग्य मार्ग होता. पण ज्यांच्याकडे पार्किन्सन्सचे रुग्ण होते, आहेत अशा व्यक्तींनी 'ॲलोपाथीच्या नादाला लागू नका रोगापेक्षा साईड इफेक्ट भयंकर असतात' अस सांगितलं आणि आम्ही रस्ता चुकलो. खुर्द ऐवजी बुद्रुकचा म्हणजे बरोबर उलट मार्ग पकडला. त्यांनी सांगितलेली सुरुवातीची अवस्था आमच्या मनानेच सहा वर्षे ताणली. आम्ही पार्किन्सन्सला हाकलण्यासाठी कंबर कसून तयार झालो. पार्किन्सन्स बरा न होणारा आजार आहे अस सांगणाऱ्या विज्ञानापेक्षा आजार पूर्ण बरा करू असे सांगणारे उपचारकर्ते हवेसे वाटू लागले. यात ॲलोपाथीचे दुष्परिणाम पटविणारे एम. बी. बी. एस. झालेले डॉक्टरही होते. ॲलोपाथी सोडून काय केल नाही? प्रथम योगासनाचा आधार घेतला. आयुर्वेदिक पंचकर्म, ॲक्युपंक्चरच्या सुया टोचुन घेण, हाताला धान्य चिकटवण, रेकी, प्राणिक हिलींग, सुज्योक्, निसर्गोपचार, मश्रूमच्या गोळ्या, अगदी भोंदु वैदुही! या सर्वांवर एक स्वतंत्र लेख लिहावा लागेल.

एक दिवशी न्यूरोसर्जन असलेला माझ्या मैत्रिणीचा मुलगा डॉक्टर रणजीत देशमुख घरी आला त्यांनी स्वत: तपासलं आणि सांगितल 'काका आता बस झाल. मी डॉक्टर दिवटेंची अपॉइंट्मेंट घेतले आणि तुम्हाला जायच आहे? आणि 'आमचे ॲलोपाथीचे उपचार सुरु झाले. आम्ही योग्य मार्गावर आलो. चुकलेल्या मार्गाचे अनुभव अगदीच वाया गेले नाहीत. आत्ताच्या पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या आमच्या कामात इतराना वाट चुकण्यापूर्वीच सावध करण्यासाठी ते उपयोगी पडतात. साईड इफेकट्चा बागुलबुवा मात्र पाठ सोडत नव्हता. पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या ओळखीनंतर मात्र परिस्थिती बदलली. ऑक्टोबर २००६ मध्ये जेष्ठनागरिकांच्या प्रज्योत मासिकात आलेल्या निवेदनातून पार्किन्सन्स मित्रमंडळाची माहिती पाहण्यात आली. त्यावरून मधुसूदन शेंडे यांच्याशी संपर्क झाला.

शरच्चंद्र पटवर्धन आणि शेंडे यांनी २००० मध्येच हे काम सुरु केल होत. पहिल्या भेटीतच शेंडे व त्यांची पत्नी शामला शेंडे यांच्याशी जवळीक निर्माण झाली. शेंडे याना १७ वर्षे(त्यावेळी.) पार्किन्सन्स असून,ते अजून स्वत:ची कामे स्वत: करतात. सुरुवातीपासून ॲलोपाथीची औषधे घेतात:पण साईडइफेक्टची भयानकता दिसत नाही,हे पाहून साईडइफेक्ट बाबतचा भयगंड कमी झाला. त्यांच्याकडे पार्किन्सन्सवर माहिती देणारी बरीच पुस्तके,मासिके,सीडीज आहेत. हे साहित्य मोफत पुरविण्याची त्यांची तळमळ,उत्साह,त्यांच आश्वासक व्यक्तिमत्व यांनी पिडीकडे सकारात्मक दृष्टीने पाहण्याच बीज रोवल गेल. शरच्चंद्र पटवर्धन प्रथम शेंडे यांच्या घरी मिटींगमध्ये भेटले. १९९२ मध्ये त्यांच्या पत्नीला पार्किन्सनन्स झाल्यापासून पार्किन्सन्सवर त्यांनी बरच वाचन केल. तेंव्हापासून छापून आलेली मराठी इंग्रजीतील माहितीची कात्रण त्यांनी जपून ठेवली होती. ती आम्हाला वाचावयास मिळाली. पार्किन्सन्सविषयी न घाबरवणारी बरीच माहिती समजली. केअरगीव्हर म्हणून त्यांचा पत्नीला असलेला आधार आणि पत्नीचा पार्किन्सन्ससह आनंदी जगण्याचा प्रयत्न. माहिती इतर पार्किन्सन्सग्रास्तांपर्यंत पोचविण्याचा त्यांचा खटाटोप. यामुळे आम्ही प्रभावित झालो. केअरगीव्हर म्हणजे शुभंकर कसा असावा,शुभंकर,शुभार्थी यांच्यातील सुसंवाद पीडिला आटोक्यात ठेवण्यात कसा उपयुक्त ठरतो याचा वस्तुपाठच मिळाला. ही जोडगळी जीव तोडून काम करत होती पण प्रतिसाद मात्र हवा तसा मिळत नव्हता. घरी किंवा बागेत सभा भरत कधी कधी तर बागेत हे दोघेच असायचे. पण निराश न होता काम चालूच ठेवल. सत्तरी ओलांडलेल्या या दोघांचा उत्साह आम्हालाही या कामात ओढण्यास कारणीभूत झाला पुढील काळातही यांच्यातील सकारात्मक उर्जा आम्हाला कामाची प्रेरणा देत राहिली

२००७ मध्ये आमच्या कामाचा श्रीगणेशा आमच्या घरी पार्किन्सन्सधारकांची सभा घेउन झाला. फक्त सहकारनगर बिबवेवाडी मार्केटयार्ड परिसरातील लोकांनाच बोलावलं होत. १२ जण उपस्थित होते. २/३ प्रगत अवस्थेतले होते. ऑफ पिरिएड सुरु झाला आणि एकाना खुर्चीतून उठताच येईना,तर एक जण जिना उतरताना मध्येच पुतळा झाले. मी पार घाबरून गेले. पार्किन्सन्सच्या ज्ञानाबद्दल मी अजून कच्च मडकच होते. पुन्हा आपल्या घरी मिटिंग घ्यायची नाही अस ठरवलं. अशाच पेशंटना घेऊन पुढे मी बाबा आमटे यांच्या आनंदवनला ट्रीप नेण्यात पुढाकार घेऊ शकले. आमच्या घरी मिटिंग तर अनेक झाल्या भीती निर्माण होते ती अज्ञानातून हे अस वेळोवेळी समजत गेल. पटत गेल.

२००७ मधेच विविध मदतगटांनी एकत्र येऊन केलेल्या 'सेतू' शी संपर्क आला. स्वमदतगट ही संकल्पना,तिचे महत्व, गरज, अधिक स्पष्ट झाले. महिन्यातून एकदा होणाऱ्या सेतूच्या मिटिंग मधून काम करण्याची उर्जा व प्रेरणा मिळत गेली. सेतुबरोबर 'सकाळ आरोग्य प्रदर्शनातला सहभाग वेळोवेळी त्यांच्या विविध उपक्रमातला सहभाग यातून सामजिक कार्यात झोकून देण म्हणजे काय असत हे समजल. आणि आमच्याही नकळत आम्ही पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या कामात अधिकाधिक गुंतत गेलो. स्वमदतगटात वापरल्या जाणाऱ्या पेशंट साठी शुभार्थी आणि केअरटेकरसाठी शुभंकर या शब्दांची ओळखही इथच झाली.

इतरांच काम पाहिल्यावर पार्किन्सन्स मित्रमंडळाची माहिती समाजात पोचविण्याची निकड लक्षात आली. ११ एप्रिल हा पार्किन्सन्सदिन म्हणून जगभर साजरा केला जातो,त्यानिमित्त मेळावा घेण्याच ठरलं. दिनानाथ मंगेशकर हॉस्पिटलन हॉल देऊ केला. पार्किन्सन्सविषयी लेख,मेळाव्याची निवेदन वृत्तपत्रात छापून आली. मे २००८ मध्ये भरलेल्या या मेळाव्यास मोठा प्रतिसाद मिळाला.

तीनशे लोक उपस्थित होते. महत्वाच म्हणजे,मित्रमंडळाकरता काम करू इच्छिणारे अनेक

हात पुढे आले. दोघानाही पीडी असलेले अनिल कुलकर्णी आणि डॉक्टर शिला कुलकर्णी हे जोडप,शेखर बर्वे,वसुधा बर्वे,जे. डी. कुलकर्णी,अंजली महाजन,विजयालक्ष्मी रेवणकर आणि विशेष म्हणजे ज्यांच्या घरात कोणालाही पार्किन्सन्स नाही,तरी मंडळाच्या कामाचा मोठा भार उचलणारे आम्हा सर्वांचे शुभंकर रामचंद्र करमरकर. ही सर्व माणसे मंडळाच्या कामाबरोबर वैयक्तिक आयुष्यातही जवळची झाली. काम करताना मतभेद होतात पण ते व्यक्तिगत पातळीवर येत नाहीत. या सर्व प्रक्रियेत पार्किन्सन्सला हाकलण्याचे प्रयत्न आम्ही विसरलो. मित्रमंडळाजुलै २००८ मध्ये रचना व उद्दिष्टानुसार आराखडा तयारझाला. त्यानुसार विभागवार सभा आणि इतर कार्यवाहीस सुरुवात झाली. या सर्वांमुळे कामाला वेग आला. या सर्व प्रक्रियेत पार्किन्सन्सला हाकलण्याचे प्रयत्न आम्ही विसरलो. मित्रमंडळाबरोबर पार्किन्सन्स आजारालाही आम्ही कधी मित्र बनवल ते समजलच नाही. आमच्या वाट्याला आलेली पहिली साडेसात वर्षे कोणत्याही शुभार्थींच्या वाट्याला येऊ नयेत यासाठी आटोकाट प्रयत्न करण हे आमच मिशन बनल. मित्रमंडळाबरोबरीच्या वाटचालीत माझे स्वत:चे आजारही मी विसरून गेले. आमच्या दोघांच्या दोन्ही डोळ्यांच्या मोतीबिंदूच्या शस्त्रक्रिया,माझी स्वत:ची एक मोठ्ठी शस्त्रक्रिया हे सर्व सर्दी पडस व्हाव आणि जाव इतक्या सहज वाटल्या. एरवी हे आजार किती कुरवाळले गेले असते. रेंगाळले असते. चाकाची खुर्चीवाल्या नसीमा हुजरूक म्हणतात 'आजार बरा होण्यासाठी कामासारख दुसर औषध नाही' अर्थात ते काम झिंग आणणार असल पाहिजे. मित्रमंडळाचा काम हे आमच औषध,टॉनिक बनल. आमच्याही नकळत पार्किन्सन्स मित्रमंडळ हेच आमच जीवन बनून गेल.

मित्रमंडळाच्या कार्यासाठी विशीष्ट अस प्रतीमान नव्हत. तस अमेरिकन सपोर्ट ग्रुपनी स्वमदत गटाबद्दल भरपूर साहित्य उपलब्ध करून दिल आहे पण तिथल प्रतिमान इथल्या सामाजिक सांस्कृतिक

आर्थिक राजकीय पार्श्वभूमी,उपलब्ध सुविधा पाहता लागू पडणार नव्हत. (पिडीबद्दल ज्ञान देणारे विविध साहित्य मात्र भरपूर माहिती पुरवणार होत. त्याचा उपयोग होत होता.)

शुभंकर आणि शुभार्थींनीच सुरु केलेल्या आणि विना मोबदला सभासद होता येणाऱ्या मित्रमंडळाची उद्दिष्टे प्रथमपासून सर्वसाधारणपणे तीच होती. शुभार्थीना पार्किन्सन्स साक्षर करणे, त्यांचे ,शारीरिक, मानसिक,भावनिक सामाजिक आरोग्य सुधारणे,आत्मविश्वास वाढवण,आशावादी दृष्टीकोन निर्माण करण,अनुभवांची सुखदु:खाची देवाणघेवाण करण्यासाठी व्यासपीठ उपलब्ध करून देण. या सर्वामुळे 'पार्किन्सन्ससह आनंदाने जगूया' हे ब्रीदवाक्य प्रत्यक्षात आणण शक्य होणार होत. कामाची आखणी यानुसार होती. इमारत नव्यानेच उभी राहात होती. प्रत्येक विटेला आपला हात लागतोय हा निर्मितीचा आनंद होता. एकमेकाच्या सहकार्याने आम्ही पडत धडपडत उभे राहत होतो. ही धडपड आम्हाला अधिक अनुभवसंपन्न, प्रगल्भ,समंजस,उबदार बनवीत होती. समृद्ध् करत होती. उद्दिष्टपूर्तीचा आनंद देत होती.

उद्दिष्टांची यादी करण खूप सोप होत. पण प्रत्यक्षात आणण शिवधनुष्य उचलण्या इतक कठीण आहे हे कामाला सुरुवात झाल्यावर समजल. एकातून एक नविन नविन काम उलगडत गेली. . पार्किन्सन्स साक्षर करण्यासाठी सभा,सभाना कमी उपस्थिती का हे पाहण्यासाठी घरभेटी,आणि घरभेटीमुळे अधिकाधिक शुभार्थी केन्द्री विविध कामं जून २००९ ला घरभेटीसाठी प्रश्नावली तयार केली. घर भेटी करताना आम्ही तुम्हाला शिकवायला आलोय या ऐवजी आम्हाला तुमच्या माहितीची गरज आहे हा दृष्टीकोन त्यांच्या जवळ जाण्यासाठी उपयुक्त होता. १५० प्रश्नावलीपैकी ९० जणांच्या घरी आम्ही दोघे गेलो होतो. व्यक्तीश: आम्हाला या भेटी देण्याने समृद्ध केल. शुभार्थी आणि शुभंकर कसे असावे, कसे नसावे याचा आम्हा दोघाना वस्तुपाठ मिळाला. आत्मपरीक्षण करण्याची

ई साहित्य प्रतिष्ठान

सवय लागली. शेंडेना पाहून आम्हाला दिलासा मिळाला, तस माझ्या पतींचा सकारात्मक दृष्टीकोन,पीडी होऊन चवदा वर्षे झाली असली तरी स्वत: कार चालवत येतात हे पाहून शुभार्थींना दिलासा मिळत असे. हे स्वत:च त्यांची सुरुवातीची अवस्था आणि आताची अवस्था याबद्दल सांगत आपले वैयक्तिक समुपदेशन शुभार्थींना दिलासा देणारे, आधार देणारे वाटते हे लक्षात आल्याने ह्यांचा आत्मविश्वास वाढला. हा अनुभव जगण्यासाठी लक्ष्य देणारा आणि उमेद वाढवणाराही ठरला. घरभेटीमुळे सभाना येणाऱ्यांची संख्या वाढत गेली. काहींचा तर मंडळाच्या कामातील सक्रीय सहभागही सुरु झाला.

घर भेटीमुळे पुढील कामासाठी योग्य दिशाही मिळाली. औंध, हडपसर,चिंचवड,पिंपरी, कात्रज,धनकवडी अशा ठिकाणी भेटीला गेल्यावर सभाना उपस्थित राहण त्यांच्यासाठी किती जिकिरीच, खर्चिक, वेळखाऊ आहे हे लक्षात आल. तरीही यातले अनेक जण न चुकता सभाना उपस्थित राहतात याच कौतुक वाटलं. येरवड्याहून येणारे शुभार्थी रामटेके यावर म्हणाले आम्हाला इथे येण डॉक्टरकडे जाण्याइतकच महत्वाच आणि मोलाच वाटत. हा विश्वास टिकवून ठेवण महत्वाच होत. आता कोणताही कार्यक्रम ठरवताना तो उत्तमच आणि शुभार्थीला नक्की काहीतरी देणारा असला पाहिजे याच भान असत. या लोकांच्या सोयीसाठी औंध, चिंचवड-पिंपरी या ठिकाणी स्वतंत्र सभा घेण्याचा प्रयत्न २/३ व्यक्तीच हजर राहिल्याने व्यावहारिक ठरला नाही घरभेटीतून काही शय्यस्त शुभार्थींना सभाना येणे अशक्य आहे हे लक्षात आले परगावच्या शुभार्थींसाठीही काहीतरी करणे आवश्यक होते यातून लिखित साहित्याची निर्मिती झाली. पिडीवर मराठीतून लेखन निर्मिती ही गरजही होतीच. लेखन, संपादन या माझ्या आयुष्यातून मागे पडलेल्या गोष्टींना पुन्हा उजाळा मिळाला.

लेखनाला घरभेटींनी भरभरून अनुभव पुरवले. पीडीबद्दल माहिती देताना ती घाबरवणारी

नाही तर अज्ञान दूर करताना दिलासाही देणारी हवी ही दृष्टीही. २०१० पासून दर पार्किन्सन्सदिनी आता स्मरणिका प्रकाशित केली जाते. जुलै२०१४ पासून संचार ही संवाद पत्रिकाहि सुरू झाली. शुभार्थींना हे साहीत्य मोफत दिले जाते. व्यस्त दिनचर्येतून तज्ज्ञाना मराठीतून लिहित करण, त्यासाठी पाठपुरावा करण,शुभंकर शुभार्थी याना त्यांचे प्रेरणादायी अनुभव लिहिण्यासाठी प्रवृत्त करण हे काम आव्हानात्मक पण आत्यंतिक गरजेच आणि आनंदाचही. यातून मोठ्ठा फायदा झाला म्हणजे परगावच्या शुभार्थींपर्यंत आम्ही पोचू शकलो. अनेकाना मी पाहिलही नाही पण फोनवरच बोलणही पुरेस होत. सुरुवातीला बिचकत बोलणारे नंतर तासतासभर बिनदिक्कत बोलायला लागतात. 'तुमच्याशी बोलून खुप छान वाटल','मनावरचा भार हलका झाला' अशा तर्‍हेच्या बोलण्याने शेवट होतो आणि गेलेल्या वेळाच सार्थक वाटत. विविध सहलीतून शुभार्थींना जो आनंद मिळाला तोही कामाचं सार्थक झाल अस् वाटणारा. व्याधीमुळे सामाजिक भयगंड निर्माण झालेले शुभार्थी मित्रमंडळाच्या सभात मात्र सहज वावरतात सहलीची मागणी त्यांच्याकडूनच होती. सहलीच नियोजन शुभार्थी डोळ्यासमोर ठेऊन कराव लागत. प्रत्येक सहल मग ती पुण्याच्या बागुल उद्यानातील लेझर शो पाहणारी छोटी असो किंवा आनंदवनसारखी लांब पल्याची. भरपूर पूर्वतयारी लागते. त्या ठिकाणाची शुभार्थींच्या भूमिकेत जाऊन प्रत्यक्ष पाहणी करावी लागते. फार चढउतार नकोत,जाण्यायेण्यात फार वेळ नको,टॉयलेट जवळ असावे खायच्या वस्तू उचलून खाता येतील अशा हव्यात इत्यादी. एका सहलीला आम्ही हे स्वत: न पाहता इतरांवर अवलंबून राहिलो. स्पॉन्सर करणार्यांचा हेतू चांगला होता पण शुभार्थींच्या दृष्टीने अनेक अडचणीतून जावे लागले. आम्ही केलेल्या चुकीची अजून खंत वाटते. इतरांवर अवलंबून न राहता या अनुभवातून'अपना हात जगन्नाथ ' ही भूमिका शक्यतो स्वीकारत गेलो. यातूनच पुस्तक प्रकाशन आम्हीच करण्याचा निर्णय घेतला.

भारतात आल्या की नेहमी मित्रमंडळाला भेट देणाऱ्या सुधा कुलकर्णी यांनी दिलेल्या देणगीतून २०१२ मध्ये दोन इंग्रजी पुस्तकांचे भाषांतर, २०१३ मध्ये शेखर बर्वे यांनी लिहिलेले आणि प्रदीप दिवटे यांनी प्रस्तावना लिहिलेले पुस्तक, ही मंडळांनी स्वत:च प्रकाशीत केली. अल्पदरात उपलब्ध करून दिली. या उपयुक्त पुस्तकाचा परिचय लोकसता वगळता अजून एकाही वृत्तपत्राने छापला नाही. वृत्तपत्रे सभांची निवेदने छापतात पण एकदोन अपवाद वगळता लेख मात्र छापत नाहीत. आकाशवाणीवर दोन कार्यक्रम झाले. दूरदर्शन पर्यंत पोचलोच नाही. पार्किन्सन्स साक्षरते साठी प्रसार माध्यमाचा उपयोग करून घेण्यात आम्ही अपयशी ठरलो आहोत. ही खंत वाटते. हक्काच्या मायबोलीवर मात्र मी एप्रिल २०१२ पासून पार्किन्सन्सवर सातत्याने काहीना काही लीहीत आले. आमच्या काही सहकाऱ्यांचा लिखित साहित्याशिवाय इतर साधनाबाबत 'अस किती लोकांपर्यंत पोचू शकणार यातून', असा दृष्टीकोन आहे. मला मात्र एका शुभार्थीपर्यंत पोचलो तरी चालेल असे वाटते. प्रत्यक्षात मायबोलीने खूप दिले. आर्थिक सह्कार्य करणारे मायबोली वाचक मिळाले. माहेर मासिकात लेख मागितला गेला. त्यातून अनेकांपर्यंत पोचता आल. दक्षिणा आणि अशुडी सारखे मदत करू इच्छिणारे वाचक मिळाले. विनामुल्य वेबसाईट करून देणारे अतुल ठाकूर ही तर माबोची बहुमुल्य देन आहे मित्रमंडळाला विनामुल्य लोगो तयार करून देणारी अश्विनी करमरकर मायबोलीतूनच भेटली. तरीही मार्केटिंग आम्हाला जमु शकले नाही असच म्हणावे लागेल. मार्केटिंग जमले नाही तरी समाजातील विविध स्तरातून आम्हाला आर्थिक, जागा स्वरूपात,सेवास्वरुपात,तांत्रिक ज्ञानाच्या स्वरूपात भरभरून सहकार्य मिळाले. समाजाकडे पाहण्याचा सकारात्मक दृष्टीकोन निर्माण झाला. चांगल्या कामाला मदतीचे हात पुढे येतात हा ठाम विश्वास निर्माण झाला. आणि दिलेल्या मदतीचा योग्य विनियोग केला पाहिजे ही ट्रस्टीशिपची भावनाही. या देणाऱ्यांच्या हजार हातात अनेक

आहेत . मित्रमंडळाच्या सभाना विनाशुल्क अश्विनी हॉल देणारे अरुण देवस्थळी,दर अमावस्येला मिळणारा मित्रमंडळ हॉल,डॉक्टर विवेक लीमयेंचे नंदादीप हॉस्पिटल,चिंचवडच लोकमान्य हॉस्पिटल,पुना हॉस्पिटलच सुसज्ज प्रेक्षागृह आम्हाला सभांसाठी मोफत मिळत गेले. वृत्तपत्रातली बातमी वाचून विश्वासाने देणग्या देणारे भेटले:आमच्या कार्यक्रमाना स्वयंसेवक म्हणून उत्साहाने येणारे भेटले.

विविध कला आणि वैद्यकीय क्षेत्र याबाबत हेच म्हणता येईल. प्रोफेशानालीझम हा परवलीचा शब्द झाला असताना आमचा अनुभव वेगळचं सांगत होता. . पुण्यातले प्रतिथयश न्युरोलोजीस्ट, न्यूरोसर्जन, आहारतज्ज्ञ, मानसोपचारतज्ज्ञ,फिजिओथेरपिस्ट,आयुर्वेद्तज्ज्ञ,होमिओपाथइत्यादीनी व्याख्यानाबरोबर माहितीपूर्ण लिखाणही दिले. डॉक्टर अनिल अवचट ,सुचित्रा दाते सारख्या ख्यातनाम भरतनाट्य नर्तिका, ऋषीकेश पवार सारखा तरुण कथ्थक नर्तक,ड्रम थेरपी शिकवणारे झुबेन बलसारा,कविता नायर,कलोपाचाराचा वसा घेतलेले डॉक्टर शशिकांत करंदीकर,विकास कशाळकर सर्व आमच्या परीवारातलेच झाले.

इतक्या सर्वांची आम्हाला साथ असली तरी शुभार्थींच्या कुटुंबियातील तरुण पिढीला आमच्या कार्यात ओढण्यात आम्हाला यश आलेले नाही. मंडळातले बहुतेक सभासद साठीच्या पुढचे आहेत. नेहमीच्या कामात तरुण स्वयंसेवकांचा सह्भाग ही आमची मोठ्ठी गरज आहे. सतत कॉम्पवर असणाऱ्या तरुण पिढीला तिथच भेटण्यासाठी, समजात ही या कामाचा प्रसार व्हावा म्हणूनफेसबुकवर कम्युनिटी करण्याचा मी प्रयत्न केला आहे.

अशी संगणक मैत्रीही पार्किन्सन्स मित्रमं डळामुळेच झाली. मित्रमंडळाच्या कामात एकमेकांशी संपर्क साधण्यासाठी संगणकाचा उपयोग सतत झाल्याने या वयात आपल्याला संगणक

जमणार नाही हा गंड कमी झाला. आरती खोपकर सारखी मैत्रीण याबाबत माझी दूरस्थ शिक्षक आहे. तिनी मला ब्लॉग बनवून दिला. त्यावर मी आता पार्किन्सन्स विषयीच्या माझ्या ऐसपैस गप्पा लिहू शकते. दस्तावेजिकरण करू शकते. संगणकामुळे अनुभव, काही नवीन माहिती एकमेकाना पाठवण सुकर झाल. 'We Move News','Northwest Parkinsans Group' च ऑनलाईन पाक्षिक. यातून पार्किन्सन्सबद्दल अध्ययावत माहिती समजत गेली. मासिकाच्या छपाईसाठी लेख देण,इतरांकडून घेण,फोटोंची देवाण घेवाण, एक्सेल्वर प्रश्नावालीतील माहिती भरण सर्व अत्यंत सुकर झाल. नवीन शुभार्थींना एका क्लिकवर वेबसाईट आणि ब्लॉग पोचवताना. ब्लॉगवरील विविध देशातील पेज व्ह्यूवर ची संख्या पाहताना कृतार्थ झाल्यासारख वाटत. पण लगेच ८/१० वर्षे पीडी असलेली व्यक्ती शेजारच्याच गल्लीत असते आणि आपल्याला तिची आणि तिला मित्रमंडळाची गंध वार्ताही नसते हे लक्षात येत तेंव्हा स्वत:ची लाजही वाटते. आता न्युरॉलॉजिस्ट त्यांच्याकडे आलेल्या पेशंटना मित्रमंडळाची माहिती देतात आमची प्रकाशने त्यांच्याकडे आलेल्या शुभार्थींना देतात. पण समस्या ही आहे की बरेच पेशंट न्युरॉलॉजिस्टकडे जातच नाहीत. पुढील उदाहरण बोलके आहे.

जयश्री बर्वे यांच्याकडे गेलेल्यावेळी त्यांना पूर्णवेळ आया लागत होती कॉटवर उचलून ठेवाव लागत होत. न्युरॉलॉजिस्टकडे जायला हव हे फॅमिली डॉक्टरनी सांगितल नाही आणि अॅलोपाथीची औषधेही दिली नाहीत. आम्ही भेटल्यावर त्यांनी न्युरॉलॉजिस्टची अपॉइंट्मेंट घेतली. पार्किन्सन दिनादिवशी त्यांना सभेला आलेलं पाहून गोड धक्काच बसला. स्टेजवर सहजपणे चालत आल्या खणखणीत आवाजात आपले अनुभव सांगितले. हे एक उदाहरण अशी अनेक आहेत. यातूनच फॅमिली डॉक्टरसाठी कार्यशाळा घेणे गरजेचे वाटले. अजुन् खुप गोष्टी करायच्या आहेत अस वाटत असताना अनपेक्षितपणे २०१४चा अनिता अवचट संघर्ष सन्मान पुरस्कार मिळाला. आम्ही

सुखावलो, कृतार्थतेची भावना निर्माण झाली. पण याचबरोबर जबाबदारीची जाणीवही. खूप कामे व्हायची आहेत. कमतरताही खूप आहेत. माहिती पोचविण्याची यंत्रणा सक्षम करण्याची गरज. लिखित साहित्य सर्व सभासदापर्यंत पोचविण्यासाठी सक्षम यंत्रणा नाही. सर्व सभासदांचा सक्रीय सहभाग वाढविणे जमावयाचे आहे. पुढची फळी तयार व्हावयास हवी तशी झाली नाही. घरभेटी पुरेशा होत नाहीत. समाजात पार्कीन्सन्सविषयी जाणीव जागृती निर्माण करण्यासाठी फारसे कार्यक्रम नाहीत. वेबसाईटवर इंग्रजी,हिंदीत मजकूर देणे मला जमत नाही यासाठीही मदत हवी आहे.

काही भविष्यकालीन योजना आहेत. इतर गावात स्वमदतगट तयार करण्यास मदत करणे,घरभेटीसाठी स्वयंसेवक तयार करणे,दृक्श्राव्य फिती तयार करणे. शुभार्थींना सोयीच्या ठिकाणी छोट्या गटात सभा घेणे इ. आमची दिशा बरोबर आहे पण गती कासवाचीआहे. यासाठी मदतीचे हात हवेत. हे झाले मंडळाच्या पातळीवर.

हॉस्पिटलस,डॉक्टर यांच्याकडूनही मदत हवी आहे. इतर पूरक उपचार पूर्णपणे नाकारण, किंवा प्रयोगाशिवाय स्विकारण या दोन्ही गोष्टी टोकाच्या. हे टाळून आयुर्वेद,होमिओपाथी,युनानी, पुष्पौषधी, संगीत, नर्तन इत्यादी इतर उपचारपद्धतीचा पूरक म्हणून वापर करण्यासंबंधी एत्रितपणे संशोधन करण्यासाठी आम्हाला पाठपुरावा करायचा आहे विविध पाथीच्या तज्ञांनी हॉस्पिटलने सर्व पेशंटची Data Bankतयार करुन औषध कंपन्यांच्या सहयोगाने संशोधन व मदत गटास मार्गदर्शन आवश्यक आहे. पार्किन्सन्स पेशंटच्या इतर व्याधी बाबत काय करावे काय टाळावे यासंबंधी फॅमिली डॉक्टरना मार्गदर्शन अत्यावश्यक आहे यासाठी कार्यशाळा घेणे गरजेचे आहे, Specialized Nurses Burro निर्माण करण्याचा प्रयत्न, वर्षातून दोनदा शिबीर घेऊन परगावच्या रुग्णांसह अल्पदरात तपासणी अशा अनेक. पल्ला खूप दुरचा आहे. कदाचित यातील काही आमच्या हयातीत

पूर्ण होणारही नाहीत. शेंडे ,पटवर्धन यांनी पाहिलेली स्वप्न थोड्याफार प्रमाणात आम्ही पूर्ण केली. आमची स्वप्ने पूर्ण करणारेही येतील. त्यासाठी स्वप्न पेरायला हवीत.

ही अखंड चालणारी प्रक्रिया आम्ही फक्त या साखळीतला एक दुवा....!!!

(मायबोली दिवाळीअंक १४ मध्ये “हे जीवन सुंदर झाले” या नावाने पूर्व प्रकाशित.)

ई साहित्य प्रतिष्ठान हा अनेक कवी व लेखकांनी सुरू केलेला एक नवीन प्रयोग. मराठी मध्ये वाचक आणि साहित्यिक अधिक जवळ यावेत आणि एक मोठी चळवळ इंटरनेटच्या माध्यमातून सुरू व्हावी अशी इच्छा होती. हिंमते मर्दा. मददे खुदा. किंवा हल्लीच्या भाषेत सांगायचं तर सच्ची लगन हो तो अपने सपने हासिल करनेके लिये सारी कायनात एक हो जाती है. मराठी भाषेत उत्तम दर्जेदार साहित्य निर्मिती व्हावी, चांगले वाचक एकत्र यावेत, त्यांना चांगल्या दर्जाचे साहित्य मिळावे आणि दर्जेदार लिहू इच्छिणाऱ्या लेखकांना असे वाचक मिळावेत. एवढेच काय ते आमचे छोटेसे स्वप्न. या आमच्या छोट्याशा स्वप्नाला लाखो वाचकांची साथ मिळत गेली आणि कारवां बनता गया. त्याचबरोबर दर्जेदार लिखाण करणारे लेखकही या चळवळीत जोडले जात आहेत. आजचे हे पुस्तक वाचल्यावर तुम्हाला ते जाणवेलच. पण आम्ही समाधानी नाही. बारा कोटींच्या या मराठी समाजात किमान एक दोन कोटी तरी समंजस, चोखंदळ वाचक असायला हवेत. ज्ञानोबा तुकोबांच्या संस्कारांत वाढलेल्या या समाजाकडून एवढी अपेक्षा ठेवायला काय हरकत आहे? मित्रहो. ज्योतीने ज्योत तेवत जावी. तसे वाचकांनीच वाचक जोडायला हवेत. तुम्हाला जर हे स्वप्न पूर्ण होण्यात हातभार लावावासा वाटत असेल तर फ़क्त एवढेच करा. आपल्या ओळखीपाळखीतल्या किमान दहावीस लोकांचे ई मेल पत्ते आम्हाला कळवा.

असे ई मेल आय डी पाठवणाऱ्या वाचकांना आम्ही VIP वाचक दर्जा देतो.

आमचा पत्ता : esahity@gmail.com
अधिक माहितीसाठी भेट द्या : www.esahity.com

आपले नम्र
टीम ई साहित्य प्रतिष्ठान