

फीट येणं म्हणजे काय?

दक्षिण आफ्रिकेच्या जॉण्टी न्होड्सने स्वतःला 'फीट्स' (आकडी/अपस्मार) येतात असं जाहीर केलं आणि 'फीट्स' येऊनसुद्धा तो किती फिट (समर्थ) आहे हे सांगून आकडी येण्याच्या आजारसंबंधी लोकांच्या मनात असणाऱ्या गैरसमजांना एक हादरा दिला.

'फीट' म्हटली की आपल्या डोळ्यासमोर एखाद्या व्यक्तीची शुद्ध हरपणं, त्याचं वेडंवाकडं झालेलं तोंड, त्यातून आलेला फेस, त्याने हाता-पायांना दिलेले झटके असं चित्र उभं राहतं. त्यानंतर जरी ती व्यक्ती पूर्ववत होऊन कामाला लागली तरी आपण त्याच्या कार्यशक्तीकडे, बुद्धिमत्तेकडे, शंकेच्या चष्म्यातून पाहतो. त्याला मतिमंद किंवा मनोरुग्णाचं लेबल चिकटवलं जातं. दोन मिनिटांच्या त्या आकडी येण्यामुळे त्या व्यक्तीचं सारं आयुष्य झाकोळलं जातं. परंतु हे कितपत योग्य आहे? वैद्यकीय दृष्टिकोनातून 'फीट येते' म्हणजे नेमेकं काय होतं ?

आपला मेंदू, लाखो मज्जातंतूनी भरलेला असतो. त्यातून विद्युतलहरी प्रवास करत असतात. त्यायोगे आपल्याला संदेश मिळतात. पण कधी कधी या विद्युतलहरींमध्ये अचानक गडबड निर्माण होते आणि मिळणाऱ्या संदेशांचं चलन-वलन बिघडतं. मेंदूच्या या अव्यवस्थित स्थितीचं रूपांतर फीट येण्यामध्ये होतं. फीट येण्याची कारणं - १) लहानपणी डोक्याला मार लागणं २) ताप डोक्यामध्ये चढणं ३) रक्तामध्ये सोडियम, कॅल्शियम, साखरेचं प्रमाण कमी होणं इत्यादी आहेत.

फीट्स दोन प्रकारच्या असतात -

१) सर्वांगी किंवा मोठी फीट (Grand-mal or Tonic-Clonic Seizure) : यामध्ये ती व्यक्ती पूर्णपणे बेशुद्ध पडते आणि हातापायांचे झटके चालू होतात. कधी कधी जीभ चावली जाते. या प्रकारात संपूर्ण मेंदूवर परिणाम झालेला असतो.

२) एकांगी किंवा छोटी फीट (Petit-mal or Partial Seizure) : या प्रकारात मेंदूच्या एकाच भागावर परिणाम होतो. त्यामुळे संपूर्ण शुद्ध हरपली जात नाही. शरीराच्या एकाच बाजूमध्ये हालचाल होते, ती व्यक्ती सारखी पोटावरून हात फिरवते किंवा ओठांवरून जीभ फिरवत राहते, किंवा तत्सम हालचाली करते.

'फीट' आल्यास त्या व्यक्तीला कोणते प्राथमिक उपचार करावेत? फीट आली की कांदा किंवा चामडी चप्पल हुंगवली जाते. हे उपया चक्कर आल्यास उपयोगी ठरतात. परंतु आकडीच्या वेळेस हे निरूपयोगी आहेत. सर्वसाधारणपणे दीड-दोन मिनिटांत फीट ओसरते आणि व्यक्ती पूर्ववत होते. जर 'मोठी फीट' (Grand-mal Seizure) असेल तर- १) त्याला कुशीवर वळवावं २) आजूबाजूचं सामान हलवावं, करण त्याला इजा होऊ शकते ३) कपडे थोडे सैल करावेत म्हणजे खुल्या श्वासोच्छ्वासाला मदत होते ४) तोंडाला फेस आल्यास पुसावा ५) झटके चालू असल्यास थांबवण्याचा प्रयत्न करू नये ६) फीट चालू असताना आणि ओसरल्यावर थोडा वेळ खायला-प्यायला काही देऊ नये ७) दातखीळ बसलेली असल्यास प्रयत्नपूर्वक उघडू नये ८) फीट ओसरल्यावर व्यक्ती झोपू इच्छित असल्यास झोपू द्यावं, त्यायोगे मेंदू शांत होऊन व्यक्ती ताजीतवानी होते.

'छोटी फीट' (Petit-mal Seizure) त्यामानाने कमी नाट्यपूर्ण, धोकादायक असते. परंतु या प्रकारातसुद्धा व्यक्तीला आपल्या सभोवतालचं पूर्णतया भान येईपर्यंत तिला सोबत द्यावी.

फीट येणाऱ्या व्यक्तींना मार्गदर्शन, सल्ला आणि एकोप्याची जाणीव करून देणारा 'सम्मान' हा आधारगत आहे. इंडियन एपिलेप्सी असोसिएशन या संस्थेने डॉक्टर, पेशंट, समाज कार्यकर्ते, शिक्षक, मानसशास्त्रज्ञ या साऱ्यांना एकत्र आणून मुंबईत 'सम्मान'ची स्थापना केली. 'सम्मान', एपिलेप्सी / फीट येण्याबाबत जनजागृतीचं, प्राथमिक उपचारांचं प्रशिक्षण, शाळांमधून गैरसमज दूर करण्याचे असे अनेक उपक्रम हाती घेते. मुख्यतः 'सम्मान' फीट येणाऱ्या व्यक्तीला त्याचा गमावलेला आत्मविश्वास मिळवून देते.

ग्रँटरोडमध्ये नाना चौकात जगन्नाथ शंकरसेठ म्युनिसिपल शाळा आहे. तेथे दुसऱ्या मजल्यावर इंडियन एपिलेप्सी असोसिएशन - बॉम्बे चॅप्टरचे ऑफिस आहे. त्याचे नाव आहे 'ई सेल'. सगळ्या सम्मानच्या सभासदांना 'ई सेल' हे आपले दुसरे घरच वाटते. ई सेलमध्ये आल्यावर आणि सम्मानचे सभासद झाल्यावर आकडी असलेल्या व्यक्तीला आपला दुसरा जन्मच झाल्यासारखं वाटतं. God help those who help them selves म्हणजेच 'आपला हात जगन्नाथ' हे सम्मान मधल्या सर्वांचं ब्रीदवाक्य आहे.

आयुष्य - एक ट्रॅफिक जाम

पहाटेचं वातावरण, होणारा सूर्योदय,..... कोवळे ऊन अनुभवताना मन कसं प्रसन्न होऊन जातं. त्यानंतर दिवसाला सुरुवात होते. मुंबईचं जीवन-नेहमीचीच धावपळ, लोकल पकडणं, बससाठी, टॅक्सी, रिक्षा यांच्यासाठी मनात ठरवलेली वेळ पण ट्रॅफिकमध्ये वाया गेलेला वेळ तरी पण संध्याकाळचा मस्त सूर्यास्त बघण्याची मनात एक जिद्द. रात्री उशिरा घरी येणं..... हे नेहमीचं असतं. परत उदयाचा दिवस..... हेच घेऊन येणार. पण आजचा झालेला प्रदूषणाचा त्रास, हॉर्नचे कर्कश आवाज, ट्रॅफिकमध्ये फुकट गेलेला वेळ पुन्हा तेच दरदिवशी ह्याचाच सामना करावयाचा आहे. आणि आता तर तशी सवयच लागून गेली आहे.

तसंच काहीतरी आमच्या बाबतीतही घडतय. पहाटेचं वातावरण म्हणजेच त्या बालकाच्या जन्माने घरातील पसरलेले प्रसन्न वातावरण. त्या बालकाच्या जीवनाची सुरुवात होते. अचानक त्याला आकडीचा अँटैक येतो आणि त्याची अवस्था एखाद्या ट्राफीकमध्ये रखडलेल्या रिक्षा टॅक्सीप्रमाणे होते. आणि असेच वारंवार त्या बालकाला आकडीचे अँटैक सुरू होतात. आणि त्याचे शालेय शिक्षण, त्याचा सर्वांगीण विकास याचा सूर्यास्त होतो. त्याच्या आयुष्याला अमावास्या लागते. महागडे डॉक्टरी उपचार, महागड्या चाचण्या, नित्यनियमाने घ्यावी लागणारी औषधे व या सगळ्यासाठी पालकांना द्यावा लागणारा वेळ व खर्च-नेहमीच्या प्रदूषणा सारख्या समस्या, इच्छा नसतानाही सहन कराव्या लागतात. पुढे येतं-बालकाचे अर्धवट राहिलेले शिक्षण,त्यानंतर नोकरीचे बिकट प्रश्न, विवाह सगळ्या कठीण समस्या उभ्या राहातात. समाज सुद्धा त्याला मानाने वागवत नाही. सामज्यामध्ये गैरसमजुतीचे ट्रॅफिक जाम झालेले असतं. काहीजण खोटे सल्ले देण्याचा प्रयत्न करतात. अंधश्रद्धा, भूतबाधा इत्यादी . पालकही त्या आकडीग्रस्त मुलावर आपला अमूल्य वेळ व पैसा, खर्च करून वयोमानानुसार थकलेले असतात. त्यामुळे पालकांकडून सुद्धा दुर्लक्ष केलं जात. सरकार ही कधी आकडीग्रस्तांवर लक्ष देत नाही. आकडी वरील समाजातील गैर समजुतीचा आवाज सगळ्या लोकांपर्यंत जावा असही कधी होत नाही. जेवढा प्रचार एड्स, कॅन्सर, टी.बी., काविळ ह्या आजारांचा होतो, तेवढा आकडीवर होत नाही.

ह्या आजारातील ८०% लोकांनी योग्य उपचार पद्धती, योगासन, वेळेवर जेवण व वेळेवर झोप घेणे हे नियम पाळले तर ते पूर्णपणे बरे होतील असं मला वाटतं. आकडी आजारवर समाजाने, सरकारने तसेच कुटुंबियांनी सुद्धा जागरूकता दाखवणे गरजेचे आहे. जेणेकरून त्याचे अर्धवट राहिलेले शिक्षण, नोकरी, विवाह यासारख्या अडचणींवर मात करता येईल. आकडीचा रूग्णसुद्धा सर्व साधारण लोकांसारखा असतो. किंबहुना त्यापेक्षा जास्त सुद्धा कार्य कुशल असतो. परंतु जेव्हा त्याला काही मिनिटांचा अँटैक येतो तेव्हाच त्याला दुसऱ्याच्या आधाराची गरज पडते. अशावेळेला आपण त्याला का आपल्या सारखी वागणूक देऊ नये ? विचार सम्मान ह्या आमच्या आधार गटातर्फे आम्ही लोकांपुढे मांडत आहोत.

- विष्णु राणे.

शापSSS ? नाही वरदानच

हसण्या-खेळण्याचे, बागडण्याचे ते दिवस, शिक्षणाच्या गाडीचा प्रवास चालूच होता. मनामध्ये खूप शिकून मोठे होण्याची भव्यदिव्य स्वप्न पाहत होतो. पाठीवर दसर, हातात खाऊची पिशवी, असा जीवनाचा प्रवास चालू होता. मध्येचे ह्या गाडीला आकडचे मिर्गीचे निमित्त घडून महाभयंकर अपघात झाला. सर्व स्वप्ने अपूरी राहिली आणि हातामध्ये असलेल्या खाऊच्या पिशवीची जागा जेवणाच्या डब्याने घेतली.

आपल्या जीवनात असे प्रसंग घडतच असतात. काही शाप तर काही वरदानच ठरतात. माझ्या जीवनात असाच प्रसंग ऑगस्ट 1981 साली शाळेत शिकत असताना मिर्गी ह्या आजाराने घडला. अगोदर हा प्रसंग मला शाप वाटला कारण सर्व स्वप्ने मिर्गीच्या पुरामध्ये वाहून गेली होती. मीलचा संप-वडील कामावर नसल्यामुळे मी स्वतः Clearing Cleaning Agency मध्ये मुंबईच्या न्हावा- शेवा गोदीमध्ये काम करू लागलो. परंतु मला मिर्गीचे झटके येतात म्हणून कामावरून काढून टाकण्यात आले.

K.E.M. Hospital मध्ये तपासणी चालू असताना माझी ओळख Indian Epilepsy Association ह्या मिर्गी पिडीत रुग्णांना सहाय्य करणाऱ्या संस्थेशी झाली व माझे जीवनच बदलून गेले. 'ई सेल' मध्ये मला मिर्गी पिडीत मित्र - मैत्रीणी भेटले. डॉक्टर व पाहण्यांचे मार्गदर्शन तसेच बाहेरील सहल ह्यांचा वेगळाच आनंद मिळू लागला. मनामध्ये भीती निर्माण करणाऱ्या मिर्गी ह्या शब्दाचा दबाव हळूहळू कमी होत गेला. मी डॉक्टरांच्या सल्ल्याप्रमाणे नियमित औषधोपचार चालू ठेवल्यामुळे आता मिर्गीवर 80% आराम मिळविला आहे.

आता मी माझ्या घराशेजारीच रस्त्याच्या बाजूला भिजविलेले कडधान्य विकण्याचा धंदा करतो व आनंदाने जीवन जगत आहे. आपल्या जीवनात जे काही घडते ते चांगल्यासाठीच घडते असे समजून प्रत्येकाने आनंदी जीवन जगावे असे मला मनापासून वाटते.

- मनोहर पिंपरे

सम्मान - माझा साथी

मी तिसरीत असतांना संध्याकाळचा स्विमींग क्लासला जायचो. पण एके दिवशी सकाळी फीट आली आणि माझा स्विमींग क्लास बंद झाला. अभ्यासात मी चांगलाच हुशार होतो. चांगले ८०-८५ टक्के मार्क मिळायचे. वर्गामध्ये चांगले मित्र होते मला आकडीचा त्रास होतो, हे त्यांना माहित होते तरी पण त्यांनी माझ्याशी गैरवर्तन (चेष्टा) केले नाही. एकदा मला शाळेत फिट आली तेव्हा मात्र मी थोडा फार नर्वस झालो. मला फिट येते म्हणून शाळेत गॅदरींग मध्ये ड्रामा, डान्स कार्यक्रमात मला घ्यायचे नाहीत. तसेच स्पर्धात सुद्धा कबड्डी, खो-खो, धावणे यात मी नसायचो. कारण एकच होते 'मी एपिलेप्सी पेशंट आहे.' कॉलनीत तसा मित्राबरोबर क्रिकेट, व्हॅली बॉल, फुटबॉल, हॉकी खेळत होतो. पण हळूहळू फीटचे प्रमाण वाढत गेले. मग कॉलनीतल्या मित्रांनी सुद्धा वेगळीच भूमिका घेतली म्हणजे अशी की खेळतातना मला फिल्डींगला सावलीत उभे करायचे.

मी दहावी करून वडिलाबरोबर सोनारकामाला लागलो सोनार काम करतांना विस्तव (भट्टी) पासून दूर राहत होतो. तिथे थोडं माझं मन रमत गेलं. तशातच माझी सम्मान गुपशी ओळख झाली. सम्मान गुपमध्ये गेल्यावर वेगळाच अनुभव आला. जे शाळेत गॅदरींगमध्ये ड्रामा, डान्स केलं नव्हते. ते सगळं मी सम्मान गुपमध्ये जाऊन स्टेजवर केलं.

माझा आत्मविश्वास जसजसा, वाढत गेला तसाच माझा एकटेपणा दूर झाला. सम्मानमध्ये जाऊन माझ्या एपिलेप्सी बद्दलंचे सल्ले मिळाले. तसेच तिथे माझ्यासारखीच एपिलेप्सी असलेली मुलं होती. ई-मेल मध्ये (एपिलेप्सी इन्फर्मेशन सेंटर) अवेरनेस प्रोग्राम, एक्सीबिशन करत होतो. फीट आल्यावर काय करावे हे लोकांपर्यंत आम्ही पोहचवत होतो. एपिलेप्सी असलेल्या व्यक्ति क्राफ्ट, बॅग इ. करू शकतो हे आम्ही दाखवून देत होतो.

मला कधी डोकेदुखी झाली किंवा मी जास्त एक्साईट झालो की माझ्या फिटला एक आमंत्रण मिळते. आता मी व्यवस्थित कंट्रोलमध्ये आहे. पण मला एक शब्द दोन -दोन वेळा सांगावा लागतो. प्रत्येक वेळेला मी काय, काय, करत बसतो. तात्पर्य असं की ज्यांना काहीच माहिती असत नाही की हा एपिलेप्सीचा पेशंट आहे.

स्वतःवर बेतल्याशिवाय एखादया विषयाचे गांभिर्य आपल्याला कळत नाही. व स्वतःवर संकटे येतात तेव्हाच आपण खूपशा गोष्टी शिकतो. व मग ती संकटेच आपले सोबती बनून राहतात. देवाचे अस्तित्व, देवारची श्रद्धा, देवाला नवस, यावर आपला कितीही विश्वास असला तरी आकडी /Epilepsy सारख्या आजारात फक्त यावरच अवलंबून चालत नाही. हे लक्षात ठेवणं फारच महत्त्वाचे आहे.

मी येथे माझ्या अनुभवाचे डोंगर सांगून सहानुभूती मिळविण्यासाठी वगैरे हा लेखन प्रयत्न करित नाही आहे. परंतु काही वेळा परदुःख पाहून स्वतःचे दुःख हलके होते हे ही तेवढेच खरे आहे.

फार दिवसांपासूनची इच्छा होती की आपल्या विचारांमुळे कोणसाठी काही करता आल्यास पाहावे. परंतु घर, नोकरी व माझ्या व्यवसायातील शिफ्ट ड्युटी यामुळे मनात असूनही मला वेळच देता येत नाही. लग्न, मुले, हा तर आपल्या आयुष्यातील एक महत्त्वाचा टप्पा-तसा माझाही होता परंतु बाळंतपणात मुलाला vaccum लावाला लागला व त्यानंतर दोन बाळाला चार दिवस त्याला ताप येत होता. परंतु X-Ray व Skull Normal असल्यामुळे त्याचा एवढा विचार केला गेला नाही. वयाच्या नवव्या वर्षापर्यंत मुलगा तक्रार करू लागला. तेव्हा डॉक्टरांना दाखविण्यात आले व कॅल्शियम डेफीशियन्सी असेल असे सांगण्यात आले. बाकी मुलगा व्यवस्थित असल्यामुळे, मीच जास्त विचार करते असे सुचविले गेले व ह्यातच दहा पंधरा दिवस निघून गेले व अचानक एका पहाटे झोपेतच त्याला मेजर अॅटॅक आला. मग सर्व Investigation करून रीतसर Treatment सुरु केली.

एक वर्षापर्यंत फक्त एकच Tab Phenobarb - 145 घेऊन तो छानपैकी सेटल्ड होता परंतु म्हणतात ना “भित्यापाठी ब्रम्हराक्षस”! पाचवीच्या परिक्षेत त्याला कमी टक्के पडल्यामुळे मीच डॉक्टरांना विनंती केली, आणि माझ्या मैत्रिणी सारख्या म्हणायच्या की Phenobarb मुळे कदाचित डलनेस असेल व तो अभ्यास करित नसेल म्हणून त्याला आत Tegretol चालू करण्यात आले. येथेच सारी साडेसाती सुरु झाली. लाखात एखाद्याला असणारी Tegretol allergy ह्याच्याच नशीबात होती. ड्रग बदलला गेला परंतु काहीच फायदा न झाल्यामुळे ड्रग वाढवणे सुरु राहिले माणूस त्रासला की दुसऱ्यांचे म्हणणे पटते व त्याप्रमाणे आम्हालाही ते त्यावेळी पटायचे व त्याचप्रमाणे आम्ही सतत डॉक्टर बदलत होतो व त्यामुळे ड्रगमध्येही फरक होत होता. असा हा डॉक्टर व ड्रग बदलण्याचा सिलसिला तब्बल दोन वर्ष सुरु राहिला. Tab Dimox चालू करण्यात आले. त्याने थोडे दिवस बरे होते परंतु पुन्हा येरे माझ्या मागल्या. पुन्हा डॉक्टर बदलण्यात आले त्यांच्या म्हणण्याप्रमाणे पुन्हा सारे Investigation करण्यात आले. कोणी तरी K.E.M. ला जाण्याचे सुचविले. तेथे जाताच डॉ. पी. यु. शहा यांना भेटल्यावर तेथील सुंदर वातावरण पाहिल्यावर ठरविले कि आता No More Changing of Doctors.

येथे आल्यावर एक फार मोठा फायदा झाला की E-Cell ची ओळख झाली. त्यांच्याबरोबर राहुन त्याला Self Confidence मिळाला. आता एकटे फिरणे वगैरे तो मॅनेज करतो. रस्त्यात त्रास झाल्यास, रस्त्यावरच सरळ झोपून देतो. काय करणार ? उभ्या उभ्या पडण्यापेक्षा झोपलेले बरे. मनाची तयारी तर केली आहे कि हा आजार पूर्ण बरा होणार नसला तरी त्याने त्याच्या आजारावर मात करावी व स्वतःच्या पायावर उभे राहावे. अखंड प्रयत्न चालू आहेत व ह्या प्रयत्नात आमची पालकांची नाही तेवढी मदत त्याला डॉ. पी. यु. शहा, डॉ. उर्वशी, कविता मॅडम ह्यांच्याकडून होते. स्वतःचे व्याप सांभाळून या मुलांसाठी त्यांची चाललेली अखंड धडपड पाहून मन भरून येते.

शेवटी एचढेच सांगावेसे वाटते की दुसऱ्यांचे न ऐकता आपल्या मनात ठरवून योग्य तो निर्णय घ्या वी न बरा होणारा आजार नसून काही वेळापुरता शरीराचा व मेंदुचा संपर्क तुटतो. औषधोपचारांनी तो खुपसा बरा करता येतो. त्यामुळे असे घाबरून न जाता आपले प्रयत्न चालूच ठेवावे. औषधांचे जग फार पुढे गेले आहे त्याचा पुरेपूर फायदा करून घेऊया.

- आईचे मनोगत

सौ. सीमा बोरगांवकर

आमच्या मुलाला Epilepsy, फिटस्चा विकार साधारण वयाच्या 11 व्या वर्षापासून सुरु झाला. शाळेत असताना तो अत्यंत हुशार व अभ्यासू वृत्तीचा मुलगा होता. या आजारामुळे त्याचे 1 वर्ष वाया गेले. तरीही त्यातूनच तो 70 टक्के मार्क मिळवून S.S.C. झाला. नंतर त्याने बीकॉम केले. परंतु मानसिक दृष्या मात्र तो खचला. त्याचा आत्मविश्वास कमी झाल्याने त्याला सांभाळून घेताना पालक या नात्याने आम्हाला खूप अडचणी आल्या. त्याच्या काळजीने आमची मने सैरभैर झाली. अनेक डॉक्टर, अनेक उपचार करून झाले. त्यानंतर एका डॉक्टरांची ट्रीटमेंट त्याला लागू पडली आणि त्याचा आजार संपूर्ण कंट्रोलमध्ये आला. जवळपास बरा झाला. त्याने २-३ वर्षे पुण्यात नोकरीही केली तो आता कुठेही ये जा करू शकतो. सर्व काही करू शकतो, मात्र अनेक वर्षे खालेल्यां गोळ्या व औषधांचा परिणाम म्हणून असेल पण हालचालीत एक प्रकारचा मंदपणा जाणवतो. हल्लीची दुनिया ही शर्यतीची दुनिया असल्याने तो मागे पडतो. त्यामुळे त्याला एकप्रकारचे नैराश्य येऊ लागले आहे. पुन्हा त्यावर उपाय म्हणून गोळ्या आणि औषधे हे दुष्टचक्र सुरु झाले आहे. यातून मार्ग कसा काढायचा हीच एक मोठी समस्या आहे.

सम्मान ही संस्था अशा मुलांसाठी खूपकाही करते आहे ही खरोखरच आनंदाची व आशादायक गोष्ट आहे. परंतु अशा मुलांसाठी काही प्रमाणात नोकऱ्या उपलब्ध करून देण्यात सरकारनेही प्रयत्न करावेत तसेच विवाह जमविण्यासाठी सामाजिक संस्थांनी सहभागी व्हावे. ही एक जबाबदारी समजून सर्वांनी सहकार्य केले तरच या मुलांची आयुष्याची घडी व्यवस्थित बसविण्यास मदत होईल.

- आईचे मनोगत

फीट येण्याचा हा रोग ज्याला जडेल त्या व्यक्तीला जवळच्या माणसांचा खूप आधार असावा लागतो. कारण ती केव्हा व कधी येईल. काही सांगता येत नाही. त्या व्यक्तीला पाण्यापासून, अग्नीपासून, उंचावरून तसेच दूरच्या प्रवासापासून शक्यतो दूर राहिले पाहिजे. तसेच त्यांनी नियमित औषधे घेणे जरूरीची आहेत. वेळेवर जेवण घेणे सुध्दा फार महत्वाचे आहे. त्याला समाजात घेऊन जाणे ही जबाबदारी त्याच्या आईवडिलांवर असते. तसेच समाजात त्याला कसलीही कमतरता भासू देऊ नये अशी घरांतील सर्व मंडळींनी जबाबदारी घेणे आवश्यक आहे. तसेच समाजाने, घरच्या मंडळींनी ह्या फीटस्चा बाऊ करू नये अथवा त्या व्यक्तीला सतत त्याचीह जाणीव करून देऊ नये.

५०% लोक कामधंदा करित नाहीत (कारणे वर दिल्या प्रमाणे) त्यामुळे त्याची सर्व जबाबदारी घरातील मंडळींवर पडते. विवाहाचे म्हणाल तर समाजात त्याला कोणीही दाद देत नाहीत. विचार करित नाहीत. त्या व्यक्तीला बाहेर गेल्यानंतर काही आस्थेने चौकशी करतात काही वाईट दूषणे देतात. तरी यासाठी सुद्धा काहीतरी उपया शोधणे जरूरीचे आहे.

घरातील मंडळींनी जाणीवपूर्वक त्या व्यक्तीला सर्व नियम घालणे जरूरीचे आहे, व तो ते नियम कटाक्षाने पाळतो की नाही हे पाहावे जरूरीचे, दैनंदिन सामान पुरवणे घरच्यांचे कर्तव्य आहे. फिटस्मुळे लहानपणी शिक्षणात खंड पडतो पण ते पूर्ण व्हायला हवे याची काळजी घेतली गेली पाहिजे.

-वडिलांचे मनोगत

बळीराम कदम

मिर्गी में छुपी हुई विकलांगता (Disability in Epilepsy)

आप निश्चित इस शीर्षक से बौखला गये होंगे। आप कहेंगे, मिर्गी और विकलांगता? अशक्यक्यों की आज तक हमने यही दोहराया है कि जिस व्यक्ति को मिर्गी है वह एक 'आम आदमी' की तरह 'साधारण' (Normal) जीवन जी सकता है। कहा जाता है की-ये व्यक्ति दो दौरों के बीच 'साधारण' रहता है। He is Normal in between the attacks. उपरी तौर पर देखा जाए तो ये विधान सही है। पर क्या हम दावे के साथ ये कह सकते हैं की मिर्गी होनेवाला हर आदमी साधारण जीवन जी पाता है? नहीं। मिर्गी के गहरे विवर में डुबी लगाए तो हम जान पाते हैं की मिर्गी का हर दौरा उस आदमी को भय, आशंका, चिंता और काबिलियत-नाकाबिलियत के झूले पर झूलता छोड़ता है। मिर्गी की व्यक्ति के जीवन गुणवत्ता (Quality of Life) पर, मिर्गी का कुछ ना कुछ असर होता ही है। शारीरिक, मानसिक और सामाजिक क्षेत्र में मिर्गी की वजह से काफी बाधाएँ आ जाती हैं। कभी-कभी उस व्यक्ति को विकलांगता की ओर भी ले चालती है।

विकलांगता क्या है? (What is a Disability?)

जागतिक आरोग्य संघटना WHO के अनुसार - 'जब कोई कार्य व्यक्ति के जीवन में, उस उम्र में, साधारण और नैसर्गिक समझ जाने के बावजूद, किसी अक्षमता/असंभावना/बाधा के कारण, वो हो नहीं पाता, तब उसे 'विकलांगता' कहते हैं।' यह अक्षमता किसी शारीरिक अवयव के कमी के कारण अन्यथा कोई व्यंग के कारण हो सकती है। यह कमी उस व्यक्ति को अपने सामाजिक जीवन में, अपने कर्तव्यपूर्ति में अभाव लाती है और वो साधारण जीवन जी नहीं पाता।

भारतीय विकलांगता अधिनियम १९९५ (समान अवसर, अधिकारोंका संरक्षण तथा पूर्ण भागीदारी) Indian Disability Act 1995 (Equal opportunities, Protection of Rights and full Participation) द्वारा नीचे दी गयी सात अक्षमता अधिकृत 'विकलांगता' मानी जाती है। १) अंधत्व (Blindness) २) कमजोर दृष्टि (Low Vision)

३) श्रवण विकलांगता (Hearing Impairment) ४) मानसिक मंदता (Mental Retardation) ५) आत्ममग्नता (Autism) ६) अस्थिचलन संबंधी विकलांगता ((Physical Impairment) ७) ठीक हुए कुष्ठरोग के व्यक्ति (Leprosy Cured) उपरनिर्दिष्ट सारे व्यक्ति 'विकलांग' कहलाये जाते हैं। पर हमें यह ध्यान में रखना है कि जब हम किसी व्यक्ति को विकलांग कहते हैं तब उसका अर्थ यह नहीं होता कि हम उसकी बाकी समर्थताओं को नजरअंदाज करें। हमें उसकी और गुणों पर जोर देके काम करना है। इसीलिए सरकार द्वारा व्यक्ति को अपने विकास करने का समान अवसर दिया जाता है।

मिर्गी के कारण आनेवाली विकलांगता का रूप जटिल (Complex) है। उसका अभ्यास करने जाए जो बहुत सारे निकषों की चर्चा करनी होगी। जैसे की - मिर्गी का स्वरूप (Nature of Disability) जो अस्थायी, अनियमित (Temporary & Irregular) है। वो अदृश्य (Invisible), स्थिती है। मिर्गी के प्रकार (Type of Epilepsy), मिर्गी की तीव्रता (Severity) मिर्गी के दौरों का प्रमाण (Frequency/No.of Seizures), मिर्गी का आरंभ और कालावधी (Age of Onset and Duration), मिर्गी की दवाइयों का प्रमाण (No. of AEDS) हर एक व्यक्ति में भिन्न होता है।

इन सबके कारण, अपने देश में जो कुल ९-१० दशलक्ष (9-10 million) मिर्गी के व्यक्ति हैं उन्हे विकलांगता के एक ढाँचे में डालना, एक मापदंड तय करना बड़ी कठिन बात है। जिन देशों में उदा. अमरिका, युरोप इ. मिर्गी एक अधिकृत विकलांगता मानी जाती है वहा पर 2 x 2 x 2 का निकष लगाया जाता है। याने जो कोई व्यक्ति मिर्गी की दो से अधिक दवाइयाँ, दो साल से अधिक लेता हो और जिसे महिने में दो बार मिर्गी के तीव्र दौरे आते हो वे व्यक्ति मिर्गी के कारण विकलांग है, ऐसे समझा जाता है। अब तक भारतीय अधिनियम द्वारा अपने देश में मिर्गी एक अधिकृत विकलांगता नहीं मानी जाती। क्योंकि हम अब तक भारत में मनो-सामाजिक प्रश्नों पर हो उलझ रहे हैं। मिर्गी एक मज्जातंतू, मस्तिष्क से जुड़ी बीमारी की स्थिती होने के बावजूद वो व्यक्ति एक मानसिक रूग्ण मानी जाती है। इन सब की वजह से मिर्गी के क्षेत्र में जुटे हुए कार्यकर्ताओं की जिम्मेदारी दुगुनी हो जाती है। पहले मिर्गी को अज्ञान की छाया से बाहर लाके समाज को सचेतन करना है। साथ साथ विकलांगता की संकल्पना को भी सही मायने में समझाना है।

ये जिम्मेदारी इंडियन एपिलेप्सी असोसिएशन (Indian Epilepsy Association) ने उठयी है। ये मनो-सामाजिक (Psycho-Social) प्रश्नों के साथ कानूनी पहलूओं (Legal) पर भी चर्चा, विचार विभर्ष कर रही है। आय. इ.ए.बॉम्बे चैप्टर (IEA-Bombay Chapter) ने इसी दिशा में एक प्रश्नावली तैयार की और देशव्यापी स्तर पर वो सारे चैप्टर्स को बाँटी गयी। जिन्हे मिर्गी है ऐस नौसौआठ (908 PWE) लोगों ने खुद की जानकारी के अलावा निजी प्रश्नों का भी उत्तर दिया। निष्कर्ष ऐसा रहा कि यह सभी लोग मिर्गी के सामाजिक, मानसिक,

शारीरिक, शैक्षणिक और आर्थिक दुष्परिणाम / दुष्प्रभाव भुगत रहे हैं।

सामान्यतः मिर्गी के चार गुट (4 groups) दिखाई देते हैं।

१) जिनमें मिर्गी एक दुर्घटन बीमारी है। उदा. सेरेब्रल पॉल्सी के साथ मिर्गी। यह लोग वैसे भी अधिनियम द्वारा विकलांगता के दायरे में आते हैं। २) मिर्गी के कारण कई व्यक्तियों के जीवन में, परिवारों में पूरी उथल-पुथल मची होती है, उनकी मिर्गी बिल्कुल नियंत्रित नहीं होती। ३) इनकी मिर्गी काफी नियंत्रित है। ४) इनकी मिर्गी बिल्कुल नियंत्रित है।

‘मिर्गी के क्षेत्र के कार्यकर्ताओं का यह कहना है कि इस दुसरे गुट को सहायता की जरूरत है। दवाओं की किमत में छुट, आयकरमें छुट, यातायात रियायत, रोजगार मिलने में सहायता, इस रूप में उन्हें सरकार से मदद मिलनी चाहिए।’

दुविधा (Dilemma) अपने देश में मिर्गी के जितने लोग हैं उनमेंसे करीब २०-२५% (20-25% PWE) विकलांगता की कक्षा में आते हैं। अगर हमें इनकी सहायता करनी है तो मिर्गी को एक अधिकृत विकलांगता का स्थान देना होगा। पर क्या हम उसके लिए अभियान करें? विकलांगता के लेबल से (Label) क्या ज्यादा हानी

स्त्री / पुरुष

नाव

पता व टेलिफोन नं.

वय

होय किंवा नाही

१. अपस्मार म्हणजे काय ?
२. फीट म्हणजे काय ?
३. कोणाला फीट येताना तुम्ही बघितलं आहे का ?
४. बघितले असेल तर ती फीट कोणत्या प्रकारची होती ? ती व्यक्ती जमिनीवर पडली का ? तोंडातून फेस आला का ?
५. काही वेगळ्या प्रकारच्या फीटस असतात एकटक शून्यात बघणे
६. एखाद्या व्यक्तीला फीट येत असेल तर काय करावे ?
७. शंभरापैकी प्रत्येकी एकाला फीट येऊ शकते ?
८. बहुतांशी अपस्मार बरा होऊ शकतो ?
९. साऊथ ऑफ्रिकन क्रिकेटर जॉन्टी - होडस ला अपस्मार आहे ?

तुम्हाला काय वाटते.

१. अपस्मार संसर्गजन्य / स्पर्शाद्वारे पसरतो
२. अपस्मार हे मानसिक आजाराचे लक्षण आहे
३. मांत्रिक जादु टोण्याने अपस्मार बरा होऊ शकतो
४. कांदा, चामड्याची चप्पल चालू फीट थांबवू शकते
५. अपस्मार असलेली व्यक्ती सर्वसाधारण व्यक्तीप्रमाणेच असते (फक्त फीट येण्याचा प्रसंग वगळता)
६. अपस्मार / आकडी / फीट / फेफरं येणारी व्यक्ति सर्वसामान्य जगू शकते

प्रतिज्ञा

E-Cell माझे घर आहे. सारे सभासद माझे बांधव आहेत. माझ्या E-Cell वर माझे प्रेम आहे. माझ्या E-Cell तर्फे, आकडी असलेल्या व्यक्तींना करीत असलेल्या सहकार्याबद्दल मला अभिमान आहे. असेच सहकार्य करण्याची क्षमता माझ्या अंगी यावी म्हणून मी सदैव प्रयत्न करीन. मी माझ्या डॉक्टरांचा, पाहण्यांचा व वडीलधाऱ्या माणसांचा मान ठेवीन. आणि प्रत्येकाशी सौजन्याची वागेन. E-Cell सभासद, मित्र आणि डॉक्टर यांच्याशी निष्ठा राखण्याची मी प्रतिज्ञा करत आहे. आकडी / मिर्गी असलेल्या व्यक्तींचे कल्याण आणि माझ्या E-Cell ची प्रगती ह्यातच माझे सौख्य सामावले आहे.

सुन सुन सुन मेरी बहना सुन
सुन सुन सुन मेरे भाई सुन
मिर्गी कोई कलंक नही
मिर्गी ये अपराध नही
इसको छिपाना गलती है
खुदसे नाइन्साफी है।

सदियोंसे हम सुनते रहें
सालोंसे हम रटते रहे
मिर्गी एक कलंक है
मिर्गी एक कमजोरी है
गलतफहमी हम दूर करे
सच्चाई बतलाते रहे
मुझे को समझाना है
मुन्नी का सच बताना है।
सुन सुन सुन मेरी बहना सुन.....

मिर्गी के साथ हमे जीना है
सहना है, ना रोना है
साथ हमे अब चलना है
साथ हमे आगे बढ़ना है
क्यों कुदरत को कोसते रहे
क्यों खुदपर निर्भर न रहे
मिर्गी को अपनाते हुए
भविष्य अपना बनाते रहे
भविष्य अपना बनाते रहे।

कविता शानभान
'सम्मान - सपोर्ट ग्रुप
इंडियन एपिलेप्सी असोसिएशन
(बॉम्बे चॅप्टर)

आकडी

आली आली हो आली हो आकडी आली
आमच्या श्यामाभोवती गर्दी झाली
मधुनच कोणी चप्पल सारी
म्हणती नाकाला लावा तरी ॥१॥
कोणी कांदा घेऊनी या पळती
उषाताई वारा त्या घालती
ताईदादा साऱ्यांनो हो ऐका
करू नका साऱ्यांनी हो गलका ॥२॥
निवांत जरा पडू दे तिला
होईल आजार तीचा हो बरां
होता मग शांत ती हो जरा
कुशीवर हळूच तीजला करा ॥३॥
डॉक्टरांचा सल्ला घेऊन खरा
उपचार तीजला चालु करां
धीर धरा तुम्ही धीर धरा
तुम्ही धीर धरा तुम्ही धीर धरा

सौ. अनुराधा अ. पराडे
(स्टाफनर्स) के.

बढते -बढते जायेंगे

ई-सेल के नारेपर हम बढते बढते जायेंगे ।
सम्मान के नारे पर मिर्गीसे लढते जायेंगे ।

मिर्गी के दौरे पर, शांती से हम काम करेंगे ।
रोगी को लेटाने में, उसे सहायता करेंगे ।
लोगों को आसपास से, दूर हटा देंगे ।
मिर्गी यह क्या चीज है, हम सबको बतादेंगे ।

मिर्गी हमें हैं अगर, ऐसे काम ना अपनायेंगे ।
मशीन और आग के साथ काम नहीं करेंगे ।
वाहन या गाड़ी को, हम ना चलायेंगे ।
पानी में तैरना है तो, हम साथियों के साथ चलेंगे ।
मिर्गी से हम ना डरेंगे, हिम्मत से हम काम करेंगे ।

मिर्गी से मैं था परेशान, मुझे मिला ई-सेल सम्मान ।
ई-सेल के मंदिर में मुझे मिल गये है भगवान ।
उनकी दुवाओंसे मुझे मिला है सुख महान ।
मिर्गी की दुनियामें मेरा ई-सेल है महान ।
आगे हम सब बढेंगे, करेंगे मुठ्ठीमें ये आसमान ।

मनोहर पिंपरे
सम्मान
बाँम्बे चॅप्टर

भगवान से माफी

मुझे माफ करना ओ साईराम ।
तुझसे पहले पुकारूंगा सम्मान, ई सेल का नाम ।

मुझे मेरा ई-सेल मिला है जभी से ।
मिर्गी का डर मेरा गया है तभी से ।
चप्पल, जादूटोणा का अब क्या है काम ।

ई-सेल, सम्मान तो मंदिर है मेरा ।
मिला है मुझे अब तो बड़ा हि सहारा ।
ई-सेल हि अब तो है मेरा साई-राम ।

मिर्गी का नाम मैं चैन से सुनूँगा ।
मिर्गी के डर से मैं पिछे ना हटूँगा ।
हिम्मत रखूँगा लूँगा सदा ई-सेल का नाम ।

मनोहर पिंपरे

सम्मान

इंडियन एपिलेप्सी असोसिएशन
बाँम्बे चॅप्टर

फीट तिला येई रोग काही नाही
हा आजार विचित्र क्षणातच जाई
..... चार क्षणांसाठी, जन्म वाया जाई

अंधश्रद्धा सांगे भूत येई अंगा
कांदा चप्पल हुंगवा चमचा सारा ओठी
मांत्रिका करवी तिला मारहाण होई
फीट तिला येई

ऐसे करणे नाही
सांगे आज विज्ञान
डॉक्टर लोकां सांगे व्हा आता सुजाण
फीट तिला येई

फिटीची कारणे अनेक
बदलती व्यक्ति व्यक्तिगणिक
त्यानुसार औषधे बरीच
करतील ठाकठीक खचित
फीट तिला येई

(बाळा) लहानपणी जरी पडला
ताप डोक्यामध्ये चढला
मार मेंदुला हा बसला
कारण मात्र फिटीला झाला

औषध ती घेई नित्य नियमाने
ठाकठीक होई, चाले ताठमानेने
फीट तिला येई, रोग काही नाही.....

हम लोग है, ऐसे दिवाने, दुनिया को बदलकर मानेंगे।
मंजिल की खोज में आये है, मंजिल को पाकर मानेंगे ॥
जो लक्ष है अपना पूरा हो, उस वक्त तसल्ली पायेंगे।
ऐसे भी नहीं ढलनेवाले, हम आगे बढ़ते जायेंगे।
इस दिल में हजारो मौजे है।
तुफान उठाकर मानेंगे ॥ हम लोग - १ (१)
सच्चाई के खातिर इस युग में।
बापूने गोली खायी है।
येसू भी चढ़ गये सुली पर, सच्चों ने जान गवाई है।
हम भी किसी से कम नहीं।
तकदीर बदलना चाहेंगे ॥
हम लोग - २ (२)
मिर्गी को पीछे भूलकर, हम आत्मविश्वास बढ़ायेगे।
तनतोड मेहनत करके अपना, सम्मान खुद ही पायेंगे।
इस दुनियावाले का दिखादेंगे
अपनी शक्ति मानेंगे ॥ - ३ (३) हम लोग