व्यक्ती-वल्ली - करुनी आसवांची फुलें

"माझ्या जीवनात मला जो भरपूर आनंद मिळाला तो माझ्या संगीतमय छंदामुळे. आणि इतर रसिकांना लुटतांना तो अधिकच द्विगुणित होत गेला. यामुळे
मला असंख्य रसिक मित्र भेटले, परिचय झाला, नाती जुळली व त्यांच्यामधील असामान्य सुप्त गुणांची महती कळत गेली. शिवाय, त्यांच्याकडून मिळालेल्या
सहकार्यामुळे त्यांच्यावर मी सचित्र लेखमाला अथवा सचित्र व्यक्तीचित्रणं लिहू शकलो.
थोडक्यात, आपल्या समाजात असंख्य झांकली माणकं आहेत ती
प्रकाशात आणण्याचा हा प्रामाणिक प्रयत्न. आणि हीच माझी 'मम् सुखाची ठेव होय'..!'
- **जयंत विठ्ठल कुळकर्णी.**

Sharing is Caring...

Please share this article with others, if possible. Thanx.

नमस्कार,

'स्वमग्नता वा ऑटिझम' ही जन्मस्थ अवस्था आहे. तो रोग नाही. त्यामुळे त्यावर औषध-उपाय करता येत नाही. थोडक्यात, स्वमग्नता हा एक प्रकारचा मनोविकार म्हणून ओळखला जातो. याचे पूर्ण नाव सायकोन्यूरोलॉजिकल

डेव्हलपमेंटल डिसऑर्डर असे आहे. इंग्रजीत त्याला ‘ऑटिझम’ म्हणतात. ही एक गुंतागुंतीची मानसिक स्थिती आहे. स्वमग्नता वा ऑटिझम ही जन्मस्थ अवस्था आहे. तो रोग नाही. याचा शोध लिओ केनर यांनी सन १९४३ मध्ये लावला. अशी व्यक्ती आपल्याच विश्वात आणि विचारात रममाण असतात. अशा व्यक्ती संवेदनांचे अर्थ लावू शकत नाहीत. त्यामुळे त्यावर प्रतिक्रिया देता येत नाही. स्वमग्नता हे विकाराचे एक लक्षण आहे. परंतु हे एक लक्षण म्हणजे पूर्ण विकार असे म्हणता येणार नाही म्हणून ही गुंतागुंतीची मानसिक स्थिती आहे असे म्हणतात.हे जरी माहित असलं तरीही आपल्या मुलाला अथवा मुलीला जर ऑटिझम झालेला आहे हे कळलं तर, सर्वसाधारणपणे माणूस त्वरित गर्भगळीत होतो. त्याला कांहीही सुचेनासं होतं. रडणं अनावर होतं. परंतु, या सर्वांवर मात करून न डगमता धैर्याने आपल्या ‘आंसवांची फुलें’ करणारे आहेत, अमेरिकेत न्यू जर्सीत रहाणारे, सौ. मनीषा व श्री. महेश लाड. आमचे स्नेही सुहास व अलका पै यांनी आम्हाला मनीषा आणि महेश लाड यांच्या ऑटिझम झालेल्या मुलाची ‘अखिल'ची हकीकत सांगितली. आणि त्यांची ओळखही करून दिली. ‘अखिल’ची ती कहाणी ऐकतांना अंगावर शहारे आले, मन सुन्न झालं, डोळ्यातून पाणी आलं व मानसिकता न ढळतां धिटाईने त्याला सामोरे जाणाऱ्या मनीषा-महेश दांपत्याचं अभिमानाने कौतुक वाटलं. मनाला चटका लावणारी ती सत्य कहाणी आपणांसही ऐकवावी असा विचार त्वरित मनात आला. त्याचं कारण वाचल्यावर कळेलच... असो.

1) Mahesh and Manisha Lad... 2) Their son Akhil’s thoughts and thoughtful collage... 3) Akhil with his mom, Manisha...

आजकाल आपण ऑटिझम (स्वमग्नता) या आजाराविषयी खूप ऐकतो. सध्या ऑटिझमग्रस्त मुलांची संख्या वाढत चालली आहे. त्याला अनके कारणं आहेत. ही मुलं काहीशी दुर्मुखी
असतात, काही स्वत:तच रमणारी असतात, तर काहींना अभ्यास व इतर गोष्टी नीट कळत नाही. तसेच, काहींना आपल्या भावना व्यक्त करता येत नाहीत. पण बरेचदा पालकांना, आजूबाजूच्या लोकांना, शिक्षकांना त्याबाबतची माहिती नसते किंवा त्याकडे दुर्लक्ष केलं जातं किंवा होतं. त्यामुळे हा आजार अधिकच बळावतो. ऑटिझमवरच्या उपचारपद्धतीवर सध्या जगभरात जरी संशोधन उपाय सुरू असले तरी हा विकार पूर्ण बरा करू शकणारे उपचार आज विज्ञानाकडे नाहीत. सर्वसाधारणपणे त्याची माहिती अशी: लहान मुलांमध्ये आढळणारा मेंदूशी निगडित असा हा आजार आहे. यात मुलांना लोकांशी संवाद साधताना बाधा येते. त्याला ऑटिस्टिक डिसऑर्डर्स किंवा पर्व्हेसिव्ह डेव्हलपमेंटल (सर्वव्यापक) डिसऑर्डर असं म्हटलं जातं. मुलांच्या विकासात आणि त्यांच्या सर्वांगीण वाढीमध्ये त्यामुळे अडथळा येऊ शकतो. त्यामुळे वैयक्तिक आणि सामाजिकरीत्या इतर मुलांसारखं वावरणं त्या मुलांना कठीण जातं. यात काही मुलांमध्ये बौद्धिक अडथळे जाणवतात, तर काही मुलांमधे निद्रानाश, खाण्या-पिण्याचे प्रश्न, फेफरं येणं अशीही लक्षणं आढळून येतात. ऑटिझमचे पाच प्रकार आहेत, ज्यात कमी ते अतिशय तीव्र अशा प्रकारची लक्षणं त्या मुलांमध्ये पाहायला मिळतात. याची कारणे म्हणजे, आनुवंशिकता, पालकत्वाचे वाढलेले वय, गर्भावस्थेतील होणारे काही आजार, ऑक्सिजनची कमतरता, प्रिमॅच्युअरमुळे उद्भवणारे काही आजार, जन्मानंतर निर्माण होणारे मेंदूतील काही प्रकारचे संसर्ग, सामाजिक जीवनशैली व परिस्थिती. सर्वात वाईट म्हणजे, Autism is the fastest growing developmental disorder in the United States. According to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), autism spectrum disorders (ASDs) are a group of developmental disabilities that can cause significant social, communication and

behavioral challenges.

१-२) Akhil Autism Foundationला फंड गोळा करण्यासाठी व जनजागृतीसाठी अनेक उपक्रम केले जातात, त्याचे नमुने... ३) अखिलचे वडील महेश यांनी त्यांच्या 'कलामंच' म्युझिकल ग्रुपने केलेल्या
'Krazy for Kishore' या करमणुकीच्या संगीतमय कार्यक्रमातून Akhil Autism Foundationसाठी सुमारे $10, 000 फंड जमविला होता...

त्यामुळेच ऑटिझमग्रस्त मुलाच्या कुटुंबाची व समाजाची जबाबदारी अधिक वाढते. आपल्याच लाडक्या मुलाला ऑटिझम झाला आहे हे वर्षाच्या आतच डॉक्टरांकडून कळल्यावर नाना विचारांच्या वादळांनी कुणालाही दोष न देतां, गर्भगळीत व निराश न होतां आलेल्या बिकट परिस्थितीला समाना देऊन, सांत्वन कारण्यापलीकडील परिस्थिस्तीतून मनोधैर्य न खचतां आत्मबळाने आपणच योग्य तो मार्ग काढावा या उद्‌देशाने मनिषाने आपल्या उत्तम पगाराच्या नोकरीचा राजीनामा देण्याच्या निर्णय केवळ अखिलसाठी Full Time Mom बनून दूरदृष्टीने १८ वर्षांपूर्वी घेतला होता..! हे करीत असतांना मनिषाने २००८मध्ये Akhil Autism Foundation ही Non-Profit Organization https://www.akhilautismfoundation.org/about-us/ ही सुरु केली आहे. आणि Their new draft of of website:
https://akhilautismfoundation.wordpress.com/research/
या सर्व कार्यासाठी मनिषाने स्वतःला २४/७ झोकून दिलं आहे. सध्या या Akhil Autism Foundationचा विस्तार फक्त अमेरिकेतच नव्हे तर, भारतातही २००९ साली सुरु केला आहे.

आध्यात्म, वेदान्त व भगवद्गीताचे प्रेरक-प्रवर्तक विस्वविख्यात डॉ. दीपक चोप्रा हे Akhil Autism Foundationचं प्रत्यक्ष कार्य बघायला आणि मुलाखत घ्यायला मनीषा व महेश लाड यांच्या न्यू जर्सीच्या घरी आले असतांना: १) मनीषा व महेश डॉ. दीपक चोप्रा यांच्यासोबत... २) आनंदी अखिल व डॉ. चोप्रा... ३) डॉ. दीपक चोप्रा अखिलच्या उल्लेखनीय प्रगतीबद्दल व AAF संबंधित बोलतांना...

खुद्द Dr. Deepak Chopra an Indian-born American author and alternative medicine advocate. A prominent figure in the New Age movement, his books and videos have made him one of the best-known and wealthiest figures in alternative medicine, हे महेश व मनीषा यांच्या घरी अखिलला व Akhil Autism Foundationचं अद्वितीय कार्य बघायला, मुलाखत घ्यायला आणि मदतीला आले होते. त्यांची माहिती YouTubeवर येथे पाहावी:
https://www.youtube.com/watch?v=m2f9DkgvJMw आणि https://www.youtube.com/watch?v=HXsVfAGJqL8

अखिलच्या सर्व बाबतीतील विकासासाठी त्याचे आई-वडील अथक श्रम घेताहेत. ते म्हणतात, यात Faith, Hope, and Love हे महत्वाचं असून which many a times Akhil has expressed I cannot control my body or "I don't know what to tell my mind what to do." आणि त्याची सत्य कहाणी अशी: A boy who could not talk, but learned to make his thoughts

known by spelling on a letterboard and typing. This is his path from silence to communication. But using MNRI method which stands for Masgutova Neurosensory Motor Reflex integration method connects sensory system and motor system in the brain by using reflex integration. This helped him to understand his body in his mind and became aware of his own body. Which further helped him in daily functional life. Many families are not aware of this method it's expensive and insurance doesn't cover. Before the therapy When asked Akhil to get me glass of water he had to think in his mind, we would type each instruction and he would then follow but now he acts immediately.

"Very few children like Akhil can express by typing or using letter board another example " याची अधिक माहिती येथे पाहावी: https://faithhopeloveautism.blogspot.com/2014/08/the-body-and-brain-disconnect-by.html तसेच, Akhil MNRI Journeyची माहिती येथे पाहावी: https://www.youtube.com/watch?v=nQy9v__K3Rg

महेश यांना संगीताची नुसती आवडच नाही तर, त्यांचा 'कलामंच' नांवाचा व्यावसायिक धर्तीवर 'म्युझिकल ग्रुप' आहे. ते स्वतः उत्तम गातात व त्याचबरोबर शास्त्रीय संगीतही शिकत आहेत. निरनिराळ्या गायक व इतर कलाकरांसह 'कलामंच' अनेक ठिकाणी संगीताचे कार्यक्रम सादर करून त्याचा सदुपयोग AAFसाठी फंड गोळा करण्यासाठी करतात. थोडक्यात, महेश आणि मनीषा आपल्या आवडी सांभाळून मनातील दुःख विसरण्याचा प्रयत्न समर्थपणे करीताहेत. हे करीत असतांनाही अखिलकडे मात्र अजिबात दुर्लक्ष न होता प्रगतीसह पूर्णपणे काळजी घेताहेत हे विलक्षण होय. महेश यांच्या 'कलामंच मुझिकल ग्रुप'ची वेबसाईट येथे पाहावी:

https://www.facebook.com/pg/Kalamanch-USA-

187443671283239/photos/?ref=page_internal

१-२-३) महेश यांचा 'कलामंच मुझिकल ग्रुप' करमणुकीचे Akhil Autism Foundation साठी विविध कार्यक्रम सादर करतांना...

लेखिका सुनिता चौधरी म्हणतात ते अत्यंत वाचनीय आहे, *“याचं कारण म्हणजे, अविश्रांत कार्य करीत तासतांनाच्या अनुभवातून गेल्यावर त्यांना जाणवलं भारतात अजूनही त्याबद्दल पुरेशी माहिती किंवा Research नाही हे जाणवले. मुलांना औषधपाणी व उपायांची मदत त्याचप्रमाणे, पालकांना योग्य दिशा ठरविण्यासाठी सल्ल्याची जरुरी आहे असे लक्षात आले. मग Akhil Autism Foundation चे काम भारतात करावे असे त्यांनी ठरवले. त्यानुसार Foundation ने २००९ साली भारतातील एका डॉक्टरांना आधुनिक Training साठी Sponsor केले. Individualistic treatment ची सुरुवात झाली. Foundation भारतातील मुलांना फुकट औषधे पाठवते. वेगवेगळे छोटे मोठे मनोरंजनाचे ,मुख्यत्वे गाण्याचे कार्यक्रम अमेरिकेत करून पैसे जमवते आणि त्याचा विनियोग भारतीय मुलांना महागडी औषधे, वेगळ्या उपचार पद्धती, त्याशिवाय डॉक्टरना आधुनिक शिक्षण देण्यात करते. ह्याशिवाय Autism झालेल्या मुलांच्या पालकांच्या माहितीसाठी Webinar Arrange करते. Akhil Autism Foundation चा एक अगदी वेगळा कार्यक्रम आहे, Care for Friend. Autism असलेली मुले स्वतःच्या दुनियेत असतात. त्यामुळे त्यांना मित्र फार कमी असतात. Foundation त्यांच्यासाठी मग एक मित्र शोधते. ह्या मित्राशी ते One on One गप्पा मारू शकतात. Autism*

च्या दुनियेतून बाहेर पडण्यासाठी हा वेगळा उपक्रम जरूर थोडीफार मदत करतो. असे सर्व असले तरी अखिल तितकासा स्वतःला इतरांसमोर व्यक्त करत नाही.तो बराचसा non verbal आहे. हाच अखिल हातात ipad दिल्यास मात्र तो आपले विचार, मते ipad वर लिहू लागतो. मन आणि शरीर ह्यांचे

1) Akhil Autism Foundation's seminar in Mumbai... 2) Akhil is learning how to play piano... 3) At AAF fund raising gala...

autism असलेल्या मुलांमध्ये Coordination नसते. नुसत्या Therapy मुळे शरीर व मनाचे connection होत नाही. ११ व्या वर्षी ज्या मुलाला मुळाक्षरे आणि अंक माहित नव्हते, तोच अखिल आज पंधराव्या वर्षी ipad च्या माध्यमातून Algebra शिकत आहे. अखिलची ही Upward growth होण्यासाठी मनिषाने खालील दोन पध्दतींचा उपयोग केला. १) Rapid Prompting Method (RPM): यात ipad किंवा Stencil board, Key borad वगैरे शिकविण्यासाठी वापरले जाते. न बोलणारी मुले ह्यामुळे Type करून आपले विचार प्रकट करतात. AAF ने ह्या उपचार पद्धतीच्या माहितीचे ३ seminar केले. २) MNRI: Masgutova Neurosensorimotor Reflex Integration (MNRI) Method. Svetlana Masgutova, Ph.D ह्यांनी सुरु केली. ही अत्यंत महागडी उपचार पद्धती असून अमेरिकेत insurance ही Cover करत नाही. AAF भारतातील मुलांना ही उपचार पद्धती उबलब्ध व्हावी म्हणून प्रयत्न करते. अखिलसाठी सुरु झालेला हा प्रवास आता भारतातही विस्तारला आहे. मनिषा अखिलला सांभाळून उरलेल्या वेळात Foundationचे काम करते. महेश आपला गाण्याचा छंद जोपासत, AAF साठी

कार्यक्रम करून funds जमवितात. ह्या Foundation मुळे भारतातील मुलांना अमेरिकेतील नवनवीन उपचार माहिती होउन, ते करून घेण्याची संधी मिळते. बाबागाडीतून जाणारा अखिल आता बराच मोठ झालाय, आणि हायस्कूल मध्ये आहे. तो ipad वापरून आपले विचार लिहितो, गप्पा मारतो आणि अभ्यासही करतो. मनिषा आणि महेश अधिक जोमाने आणि आत्मविश्वासाने आपल्या Foundationचे काम करतात, न कंटाळता, उत्साहाने आणि आंनदाने. अश्या ह्या कठीण परिस्थितीत हसून आपला मार्ग चालणाऱ्या, इतकेच नव्हे तर इतरांसाठी झटणाऱ्या कुटुंबाचं त्रिवार अभिनंदन. त्यांच्या ह्या परिश्रमांना आणि आशादायी वृत्तीला (Positive Attitude) आपण पाठींबा आणि प्रोत्साहन नक्की द्याल अशी आशा आहे."

१ व ३) आनंदी लाड कुटुंब. महेश, मनीषा व अखिल... २) रुबाबदार अखिल...

मंडळी, मनीषाने अखिलसाठी जो त्याग करून आपलं सर्वस्व पणाला लावून, आपलं दुःख लपवून, आनंदाने Akhil Autism Foundation स्थापन करून एक विश्वव्यापी असं व्यासपीठ तयार केलं आहे की, निरनिराळ्या कार्यन्वित क्षेत्रातून इतरांना सामावून घेऊन, अखिलला एकटेपणाची व वेगळेपणाची भावना ठेवली नाही. त्यांनी अखिलसाठी केलेल्या त्यागामुळे आज १८ वर्षांच्या अखिलची शैक्षणिक व वैद्यकीय क्षेत्रत्रातील उपचारांमुळे सर्वदृष्ट्या झालेली प्रगती निश्चित लक्षणीय आहे. अखिल ऑटिझम असलेल्या मुलांच्या शाळेत जातो. तेथे त्याची उत्तम प्रगती आहे. पुढे कॉलेजचे शिक्षण इंटरनेट-कॉप्युटरवरही केलं जाण्याची शक्यता आहे. थोडक्यात, अखिलशी संवाद करून त्याला बोललेलं सर्व कळतं. असो.

आत्तापर्यंत मनीषाने जे अथक परीश्रम घेतले आहेत अथवा घेत आहे,

गरजेनुसार त्यासाठी खर्चाचा आर्थिक अथवा खर्चाचा भार उचलणं किंवा निधी गोळा करणं जरुरीचे व तितकेच

कठीण कार्य असल्याने Akhil Autism Foundation किंवा मनीषा अनेक मार्गाने प्रयत्नशील आहे. त्यासाठी सढळ हस्ते मदत करणारे Sponsors दानशूर-Donors मिळणं त्यांना किंवा AAFला सध्या निकडीची गरज आहे. त्याचप्रमाणे, त्या शोधातही आहेत. यासाठी मनीषा व महेश AAF तर्फे 'आवाहन' किंवा 'Appeal' करीत आहेतच. परंतु, यासाठी त्यांचं कार्य सविस्तर माहितीसह आपल्याला समजावून देणं किंवा त्यांना हवी असलेल्या सहकार्याची 'हांक' निदान आपल्यापर्यंत तरी पोहोंचावी, हा लेख लिहिण्यामागील माझा प्रामाणिक व नम्र हेतू आहे. शिवाय, आजच्या आधुनिक व तांत्रिक युगात Akhil Autism Foundation हे साऱ्या विश्वात ऑटिझम असलेल्या मुलांना, सर्वोतोपरी मदत करीत आहे. अभिमानाची बाब अशी की, या Akhil Autism Foundation मुळे फक्त अखिलचीच नाही तर, जगातील हजारों ऑटिझम असलेल्या मुलांची प्रगती अवलंबून आहे हे निश्चितच कौतुकास्पद व वाखाणयासारखं आहे..!

Akhile Autism Foundationची अधिक सविस्तर माहिती खाली YouTubeवर पाहावी:

1) https://www.youtube.com/watch?v=4wJ87xOzAU0 and

2)https://www.youtube.com/channel/UCx0nxq4v2m8Rti2wwQkB2sg/videos 3) https://www.gofundme.com/f/akhil-autism-foundation आणि

4) https://www.charityfootprints.com/charity?name=akhil-autism-foundation

मनीषाच्या मते ऑटिझम असलेल्या व होणाऱ्या मुलांचे प्रमाण अमर्यादित असून यापुढे प्रमाणाबाहेर वाढणार आहे. नशिबाने आम्ही अमेरिकेत असल्यनाने अखिलची परिस्थिती कळल्यावर त्वरित योग्य त्या हालचाली केल्या व करतां आल्या. आम्ही जर भारतात असतो तर, ते कदापि शक्य झालं नसतं. अखिलची प्रगती मंदावली असती. येथे असल्याने त्याबाबतीत आम्ही खरंच देवाचे आभारी

आहोत. या कठीण परिस्थितीतून जातांना जे चांगले-वाईट अनुभव आले ते पुस्तक रूपात शब्दातीत करायचा विचार आहे. म्हणजे, भारतात साऱ्या ठिकाणी गांवा-गांवातून खेडोपाडी ते वाचलं जाईल आणि ऑटिझम झालेल्या मुलांना योग्य वेळी उपाय योजना करतां येतील. त्यांच्या सर्व ईच्छा पूर्ण व सफल होवोत ही मनोभावना. अत्यंत अवघड व परिश्रमपूर्वक परिस्थितून प्रवास करतांना आपली मानसिकता खचून न देतां आनंदाने 'आसवांची फुलें' करून दाखविणाऱ्या मनीषा व महेश यांच्या अद्वितीय अशा 'नोबल' कार्याची अखिलच्या पूर्ण प्रगतीसह भरभरट होवो त्यासाठी मी त्यांना मनापासून सदिच्छा व्यक्त करून मानाचा मुजरा करतो. ' Well, "My Hats off To Them..!"

आपला, जयंत विठ्ठल कुळकर्णी.

e-mail: jvkny1@gmail.com

ता. क. गेले कांही दिवस आपला स्वतःचा अमूल्य वेळ बाजूला ठेऊन मनीषाने त्रास न मानतां मला आनंदाने सर्व प्रकारचं सहकार्य केल्यामुळे हा लेख मी लिहू शकलो. यात शंका नाही. तसेच, सुहास व अलका पै यांनी महेश व मनीषा लाड यांची नुसती ओळखच नाही तर, संपर्क जुळवून दिला हेही महत्वाचं होय. त्याबद्दल या सर्वांचा मी अत्यंत आभारी आहे. धन्यवाद.

Akhil Autism Foundation-AAF

Contact Info:

Manisha Lad

Director

Email: director@akhilautismfoundation.org

Phone: 732-516-0541

Mailing Address:

46 Harmon Road Edison New Jersey, USA 08837.