

MENTAL HEALTH FOR ALL

August 2004

MANAS

A MAGAZINE FROM IPH



Volume 14, Issue 2

Special issue on schizophrenia

EDITORIAL

The word 'doctor' comes from a Latin word – 'DOCERE' meaning to teach or a teacher. Unfortunately, many times the medical profession forgets this meaning, in favor of a long prescription. At least information about physical ailments is easily available and misconceptions, if any can be corrected with little difficulty. But this was not true of psychiatry till a few decades ago. Today, psycho-pharmacology is one of the most active branches of pharmacology. All over the world researchers are using advanced investigative techniques and solving the riddles of neuro-chemicals that affect the functioning of the mind. This has led to a more precise prescription practice which also benefits the client.

Talking about 'teaching' the common myths and misconceptions about psychiatry and mental health in general, IPH has been successfully conducting innumerable workshops, seminars and talks on varied issues – schizophrenia being one of them.

IPH conducted the first conference on schizophrenia in 1990. Conducting group sessions with the care-givers of schizophrenia afflicted people and the recovering person himself has been going on in the institute for quite a long time now. India's first 'Schizophrenia: The Rights Conference', was held on 6th MARCH, 2001, At Gadkari Rangayatan, Thane, organized by IPH. The next was a 4 day residential workshop for the caregivers of schizophrenia at the national level in January 2004.

Apart from the above, to reach a larger community, Dr. Nadkarni & IPH were closely associated in the making of a feature film 'Devrai' (sacred grove) on schizophrenia, (released on July-2004; excerpts of which are published elsewhere in this issue). Dr. Nadkarni recently wrote a book- 'Devraichya savlith', with special contributions from others, on the different dimensions of schizophrenia.

In this issue of Manas, we specially focus on schizophrenia to increase awareness about this illness, and have included various articles from patients, caregivers, mental health professionals and activists working in this area.

This issue of MANAS is sponsored by ZION Pharmaceuticals

On 6th MARCH, 2001, IPH organized for the first time in India, 'Schizophrenia: The Rights Conference'. This was a unique event from many perspectives, such as gathering for the rights of Mentally ill, which addressed the caregivers of these patients as well. Another first was the charter of rights formed by joint effort of Mental health professionals & caregivers. The charter given below has been sent to various Govt. officials to assert the rights of schizophrenia patients as useful members of the society.

Charter of Rights of people suffering from Schizophrenia

We the people suffering from Schizophrenia, their family members, well-wishers, helping professionals from the field of Mental health services, activists of mental health domain & citizens concerned about mental health..... Today, on the 21st century's first year, third month, sixth day, means 06/03/2001, desire to say....

.. The people suffering from the psychological disorder of Schizophrenia, as well as recovering people in various stages, and their caregivers have right to lead a meaningful and healthy life.

.. The unfortunate tendency to label the sufferers stigmatize and ostracize them from the social stream should be condemned and opposed at all levels of society.

.. Efforts should be made to develop maximum facilities to rehabilitate the people suffering from Schizophrenia. Half way centers between hospital and homes, training workshops for occupational therapy, day care centers with facilities for regular treatment, entertainment, games, education etc. are necessary and should be built accordingly.

.. People who have been incapacitated due to schizophrenia should be included in the category of handicapped. For them allocation to provide opportunities for self-employment, reservations in employment, and also required financial help should be made. Variable methods & guidelines should be established to assess the level of incapacity of the sufferers.

.. This disorder should be included in the medical insurance schemes. And similarly they should be provided latest medications at highest possible subsidized rates, even after 2005 onwards.

.. The families with partly incapable, disabled sufferers of schizophrenia, should get increased financial benefits in pension & voluntary retirement schemes, similarly such sufferers should get maximum tax benefits for their financial investments. The sufferers without any family protection/support should get sustenance allowance. Special legal provisions should be made in the law of inheritance.

.. Help groups of these sufferers, their caregivers, mental health professionals & activists should be formed in every locality. Through such help groups provision to distribute medications at minimum rates should be made. Pharmaceutical manufacturers should support such help groups. Information about legal rights of these patients, assistance schemes as well as various facilities for them should be provided through such groups.

.. Awareness programs on schizophrenia should get maximum coverage through media and through social & educational institutions.

.. Schizophrenia is not a social curse. Including these sufferers in to the social main stream is not a favor / service done to them. To aid and appreciate the efforts of people suffering from mental illness is distinctiveness of a developed and matured society. Sincere efforts should be made to protect this distinctiveness.

.. We today make the resolution that while doing such efforts, in the course of social promotion, we will assist according to our strength. And we heartily welcome every person who agrees with these resolutions to join us.

A special screening was conducted of the movie 'Devrai' on 8th of August 2004, on the same day this issue of Manas was published. This movie also aims at educating the masses about the illness. It's directed by Ms. Sumitra Bhawe & Mr. Sunil Sukhtankar, who have made many movies on social issues and won National & International awards. A review about the movie is here for our readers.

DEVRAI- THE SACRED GROVE

Movie Review by Ms. Deepali Lod.

'Devrai'. The first commissioned film on mental health to see the light of day. A film that tries to demystify schizophrenia, give it a human face. The film operates on the simple theme of a family coming to terms with the disease and learning to live with it, realizing that the disease is not curable, but can be controlled with medication. There is no permanent solution to it, only momentary reprieves.

What makes Devrai striking is the depiction of the mental landscape of the patient, using the sacred grove as a symbol. The grove acquires mythic proportions in the mind of the protagonist, and is the epicenter of all his delusions. On screen, as we see the inner world of the patient imposing itself on the outer world, which we perceive as reality, we slowly realize how difficult it must be for a patient of schizophrenia to deal with things around him. Ordinary, normal things can suddenly seem bewildering. Small everyday activities can prove to be a challenge. And without the support of the family and friends, dealing with the disease can be a daunting task.

The film stresses on the role that society can play towards the recovery and rehabilitation of those afflicted with schizophrenia. It is up to us to change the outlook of society that views all these people as 'mad', not realizing that this disease is chemical in nature rather than mental. It is caused by a chemical imbalance in the brain which results in a diffused perception of reality. This causes the hallucinations that can be controlled with regular medication. What we need to understand is that the patient's reality might not be ours but for him, it really exists. So, we need to empathize with the patient first and then try to slowly convince him that what he sees and feels is, to a great extent, an illusion and that he can control it himself.

In the film we see the patient's brother-in-law, an educated scientist, who cannot understand his plight. It is with exposure to information that his attitude changes to one of understanding. All this goes to prove, that educating the masses is the only way in which we will be able to deal with a disease like schizophrenia, and in its own way, Devrai has set a benchmark in this direction. Kudos to the directors for conceptualizing and creating a sensitive yet hard-hitting film that will definitely pave the way for film-makers of the future to create more such films. The film media is the most powerful of all and can reach a larger audience than the written or spoken word. Also making a film that is not a documentary ensures that a wider number watch and reap the benefits on offer.

Finally, I would like to conclude by saying that Devrai was one of the most powerful films that I have ever seen... A film that lingers in the mind and captivates the soul long after the final credits have rolled.

ON THE DIRECTORS AND THE CAST

What does a director do when asked to create a film on a subject like schizophrenia? If you listen to what the directors of Devrai have to say, it was just a matter of walking into the grove, sitting silently, and listening to their own thoughts. This was how the entire film was conceived.

Listening to the experiences of the artists, directly connected with the movie was a journey into the backwaters of creativity. One realized that along with inspiration, a lot of hard, backbreaking work was involved in the creative process. With the directors and the actors, credit must be given to the Art Director, who designed the sets and found appropriate locations for filming this incredible movie.

The post-movie discussion was enlightening because of these very insights. From actress Sonali Kulkarni, who first was unhappy with what she thought, was a one dimensional role, because all she had to do was look worried, to Dr. Mohan Agashe who delved into his own experiences to impart depth to his character of a psychiatrist and a caregiver. Not only does he offer professional care but also counsels the family members of the patient (Shubharthi). This portrayal presents a different picture to the audience, usually accustomed to callous, uninvolved medical professionals who just treat patients like 'cases' and not human beings.

Sonali Kulkarni's character was of the patient's sister, caught between her loyalty for her brother and her duties as a wife and mother. Her husband, a highly educated man, cannot understand the disease and the complications involved. He is a representative of society, who is scared and wary of people with mental disorders. While these disorders are controllable, the common man, uneducated in these matters tries to avoid and shy away from those suffering with diseases like schizophrenia.

The sister, out of compulsion has to learn how to deal with the disease, cope with an antagonistic husband who is not initially supportive, but later changes as he learns more. Probably, the role was appreciated more because there are thousands of caregivers, who cope uncomplainingly and whose efforts usually go unacknowledged. The realistic portrayal brought tears to many an eye and the crowd that surrounded the actress after the movie was testament to the fact.

Now the basic problem that is evident is how lack of information can give rise to prejudices. Mental diseases are not easy to understand and pre-conceived notions make the challenge even tougher to meet. Patients caught in delusions and experiencing hallucinations are seen as deranged and having the potential to cause physical harm. This is not completely true and it is possible to control these extreme reactions.

Atul Kulkarni, who has essayed the role of the protagonist in the film has done a brilliant job. The directors spoke about his dedication, the hours of research that he put in, including visiting the patients (Shubhartis), spending time with them and the caregivers (Shubhankars?), minutely observing their gestures, postures, mannerisms, the way they formulate sentences and the various nuances of their behavior. All this has resulted in a character that is true to life and one that the audience can identify with. His reactions and the depiction of the world through his eyes, has been accomplished by skillfully merging the two realities into one.

As we see our reality dissolving into his, we get a glimpse of what the world looks like from the other end of the spectrum of the so-called 'normal' people. The scene where he is in hospital is particularly fascinating. We see the hospital bed and the forest floor superimposed, the pictorial depiction of the boundaries between his world and ours, basically the same, yet radically different. In fact, after the film was completed, the experience moved Atul Kulkarni so much, that he composed a poem, which has been included towards the end of the movie. English translation of what he says is:

No drumbeats but the wild is awakened,
Bird knows the nest but the path is broken
No one knows why the lost bird flutters
Chaos.... Chaos....

The poem nicely sums up the chaos in the minds of those affected with the disease.

A special mention must be made of the sound effects and the costumes, all very much in keeping with the theme and the mood of the movie. Totally devoid of glamorous touches, the film is very earthy and touches our heart. In the jungle of commercial cinema, a film like this sure to stand out like a beacon, providing a safe and secure anchor to those seeking shelter from the wilderness of mental disability. Films like Devrai can do a great deal by contributing to the awareness of the general public.

Public Opinion & suggestions about the movie 'Devrai' (Sacred grove):-

Collected by - Gurudatt Kundapurkar

- It is a greatly satisfying and touching experience to watch the movie.
- High praise for direction which could extract such superlative performances from the artistes in a way that was so natural up to the last detail.
- Being down-to-earth yet without a trace of exaggeration or sensationalizing, the movie is effective.
- I was shocked by my own ignorance and misconceptions about this mental disorder. So my attitude and approach to affected families now is different.
- The film is an advocacy of a holistic approach to an intense & overwhelming problem. Without being a documentary Devrai shows the important roles the family, counselor, activity centre, support group have in management of a shubharthis's mental disorder, besides medical expertise.
- The movie will certainly click. You better start working on its sequel, Devrai-II.
- Two of the families who took the initiative of showing Devrai to their shubharthis, confirmed there was no adverse effect on them. In fact, they seem to have appreciated the movie.
- Because it was a learning experience, I don't mind watching Devrai again.
- Different persons have played different roles in the making of Devrai. After watching it, I will be happy to once again play the role of a producer!
- No doubt it is about the problem of 1% of the population, shown artfully and intelligently. In my opinion, however, it has to reach the majority 99% of the population to bring about attitudinal change. So aggressive advocacy or marketing of the film is required to be done by all those who believe in the cause.

- Volunteer teams should be formed to show Devrai in VCD format to school and college students who fall in the most vulnerable age group for the onset of schizophrenia.
 - Promote it aggressively as a normal commercial film rather than as a mental health care movie. Otherwise, the purpose of creating awareness among the masses will be only partially served.
 - It is a good and purposeful movie. Impact would have been much greater had it been made in black and white, rather than in colour.
 - Unwittingly perhaps the movie portrays only women being empathetic & supportive, to the exclusion of menfolk. Maybe this bias was preventable without any risk of demotivation of men caregivers.
 - Some film critics have recommended it be submitted as an entry to the Asian Panorama & Switzerland Film Festival. Prabhat theatre owners have liked it so much they are keen to screen it at the earliest.
 - Devrai is a unique theme converted into a work of art, yet with a clear message in a subtle and smooth way.
 - Devrai seems to be the first ever feature film on mental health care commissioned by a non-film producer. However, it is the second such feature film, next only to Shyam Benegal's Manthan commissioned by the Kheda Milk Producers Cooperative Ltd., based in Anand.
 - So, SAA has created history.
-

Dr. Wani, founding president, Schizophrenia Awareness Association (SAA) has been instrumental in starting varied institutes of health care in India. It aims predominantly at educating masses on various mental health issues. On request, Dr. Wani himself sent us his expert opinions about the book Devrai. He begins with his own individual experiences of coping with the illness which will prove very valuable to our readers. His opinions about the Indian scenario are worth noting.

Coping with Schizophrenia for 32 Years

By Dr. Jagannath Wani, Founder President - Schizophrenia Awareness Association (SAA)

It is more than 32 years ago when our family had a first brush with the mental disorder of Schizophrenia. It was in September of 1972 when my wife started telling me about our many relatives in India who were about to do some thing bad to us. Initially I believed her. However, later the stories became weird and she firmly believed that the answers to all her problems were printed in certain newspapers. It was getting worse every day. She started hearing voices and many bizarre things began to happen. I did not know how to deal with the problem or whom to approach in medical community in Calgary. I was doubtful about any physician believing me about my "story" of the strange behavior of my wife. A friend of mine suggested that we see a Marathi speaking psychiatrist in New York. We traveled to New York, 3000 miles away from Calgary, in the summer of 1974, to see Dr. Saraf. After talking to my wife he correctly diagnosed the problem and put the label of schizophrenia.

I did not know the meaning of the word schizophrenia at that time. Dr. Saraf suggested to read the book "I never promised you a rose garden" written by Joanne Greenberg. He also encouraged me to contact a psychiatrist in Calgary. Things were not getting any better even after seeing a psychiatrist and getting his treatment in Calgary. It was a traumatic situation for several years till 1980. Once during emergency, we went to an emergency clinic of the local hospital. The psychiatrist on duty came up with a very "simple" solution. He advised us to get divorced. It was a devastating advice. Of course, I did not agree with him.

Things were getting worse till 1980. My wife stated neglecting her physical health. She was not eating properly and her hemoglobin count went down close to 6, a very dangerous, life threatening, situation. We had to admit her forcefully to hospital for her physical as well as mental health. Fortunately, we were lucky to bump into a good psychiatrist during her treatment at the hospital. Things have been under control since then except for minor hic ups once in a while. During all these years, I was lucky to have friends who were very understanding. I never kept a secret about my wife's illness. Knowing the situation, they understood on and off strange behavior of hers. They knew that their expectations had to be lowered than what they would be under normal circumstances.

One thing I accepted was not to feel stigma and hide the problem. This definitely helped me in dealing with the problem. It was also a factor in creating better understanding amongst my friends.

It is easier to find a shoulder to cry upon and earn sympathy of others than to accept the challenge courageously and help others in the same plight as you are in. In March 1980, I met one such person who not only believed in this principle but also practiced it. William Jefferies, founder of the Friends of Schizophrenics in the Province of Ontario, was on a cross-country tour of Canada to create awareness about self-help groups to deal with the mental disorder of schizophrenia. He had taken early retirement from his position of a school principal to undertake this activity. He had lost his physician brother to this mental disorder who was condemned to an asylum and currently he was dealing with a similar situation in the case of his son.

He gave a talk show on local radio in Calgary and invited interested persons for a meeting to discuss the issue. At the end of the meeting I promised him to take a leading role in establishing and formally registering a self-help group in Calgary. He persuaded me to go beyond Calgary and form a Provincial organization by involving Mary Fitzgerald from Edmonton. I agreed and on 29th July 1980 we incorporated the Alberta Friends of Schizophrenics (AFOS) under the Societies Act of Alberta. (Later, AFOS changed its name to the Schizophrenia Society of Alberta [SSA] on 21st August 1990.)

In Calgary we went on a major public relations campaign. It was a crisis situation for the fastest growing city in Canada. The number of available psychiatrists in Calgary at that time was less than half of what was needed for size of the city of Calgary. The local newspaper, The Calgary Herald, not only carried a big report with interviews of afflicted family members and two prominent psychiatrists but it also wrote a very elaborate editorial challenging the provincial government to deal with the crisis. More than 60 persons attended the very first public meeting organized by SSA. Today SSA boasts to have close to six hundred members in the province of Alberta.

Awareness was a major issue for SSA. The awareness program is a dire necessity, not only for the general populace but also for general medical practitioners and the youth. Our first fund raising activity in Calgary was to create a scholarship for undergraduate medical students to encourage them to include schizophrenia as a special subject in their undergraduate study. The **General Medical Practitioners** (GPs) are very much familiar with general physical health issues but not necessarily with the mental health issues such as Schizophrenia. This creates problems in finding appropriate treatment, which leads to further aggravation. We raised enough funds to create an endowment from which scholarships could be awarded annually.

The mental disorder of schizophrenia strikes at the age around the **youth**, late in high school or in college years. The afflicted person becomes a focal point of ridicule by the fellow students, which further aggravates the problem. Creating awareness within the peer group of the afflicted person, students in senior high school and/or in colleges, is as important as creating awareness in the general populace. SSA opened another front to address the issue at this level. Compassion, understanding and cooperation from the peer group can make life easier for the afflicted person. Awareness meetings, books and videos were the tools used by SSA for this purpose.

While associated with all these activities in Calgary, I was deeply concerned about the same problem in India. Since 1990 I was groping to find a group of people who will help me in starting similar activities in India. In 1996 I happened to meet Dr. Neha Pande in Pune. She was heading the department of psychiatry in B.J. Medical College. She took interest and with her help I was able to put together a team of founders, which included four caregivers, a psychologist, a psychiatrist and a chartered accountant. In April 1997 we formally registered the Schizophrenia Awareness Association (SAA) in Pune.

I had, and still have, a dream of creating awareness in India about the mental disorder of schizophrenia and eliminate stigma associated with it. Formation of SAA was the first step in bringing my dream into reality. Fortunately, Canada based Maharashtra Seva Samiti Organization (MSSO) decided to share my dream and took a leading role in raising funds to fulfill my dream and also in enlisting support of the Canadian International Development Agency (CIDA) and the Wild Rose Foundation (WRF) to provide matching funds. With the helping hand of K.S. Wani Memorial Trust, SAA is making a solid progress in creating awareness, particularly in Maharashtra.

Release of *Devrai* is a major step, or rather a leap forward, in the awareness program of SAA. Publication of the book *In the Shadow of Devrai* within a very short duration after the completion of *Devrai* is in itself a proof of the successful impact of *Devrai*. The credit definitely goes to the director duo, Sumitra Bhave and Sunil Sukthankar, and the excellent cast they selected for the movie. The film *Devrai*, however, has a limitation that only the people in middle and higher classes will identify with the movie but not the vast rural population of India. Schizophrenia does not discriminate between the rural and the urban. Naturally, there is a need for another movie where the rural populace will identify with the environment of the movie and benefit from the awareness program. We hope that the director duo will accept this challenge in the near future. Another limitation is that the film *Devrai* will handle awareness issue only for Marathi speaking population. To widen the sphere of its impact, there is necessity of a Hindi version.

In India there is an acute shortage of professionals like psychiatrists, psychologists and social workers specially trained in psychiatric care. Naturally it is difficult for these overburdened professionals to spend adequate time with afflicted families. In this situation, forming a Self Help Group (SHG) or joining one, if there is one, is a first step in dealing with the situation. The most important contribution a SHG makes in bettering the lives of patients and their families is making them feel that "I am not alone." This feeling in itself is the first step in the counseling of the afflicted family. "Talking it over" is essentially the basic principle of counseling. SHG fulfills this basic necessity. The members of a SHG also benefit from the experiences of others in the group. It provides them an opportunity to know how others overcame similar problems and to discuss ways and means to reduce their anguish. SAA has taken a leading role in this matter and have assisted many other cities in Maharashtra to start SHGs in their respective cities.

We have made a start. With help from all concerned we shall make progress and together we shall be able to help the families and persons afflicted with the mental disorder of schizophrenia. I am very hopeful that my dream will come true.

'Book Review'

Devraichya Sawaleet (In the sacred grove's shade) is an interesting & thought provoking book written by Dr. Anand Nadkarni. It talks about the mental illness – schizophrenia and its various implications. The book aims to empower the common man with valuable information about the illness. The lucid language of the book & its rich information has earned it encouraging reviews. Read this book's review by Dr. Anuradha Sovani, eminent Clinical Psychologist.

Some impressions of the cool shade of 'Devrai'

I do not think I will attempt this review in Marathi. I read the book "*Devraichya Sawaleet*", by Dr. Anand Nadkarni, and sat for a while in the same frame of mind that the author describes after having seen the film, which I am yet to see. He writes that he was silent, in awe of the sensory feast the film had brought him, moved by the message it conveyed, awed by its potential to educate and de-stigmatize. Much the same happened to me, after reading his manuscript. I marveled at the cadence of the language, the easy shift from science to art; from the use of professional authority to make a point, to the emotional appeal of personal pain and subjective experience. I marveled at the use of form to convey in multiple ways what he intended to convey to his reader, and once again, the sheer mastery over language as a vessel of meaning: Marathi that flowed smoothly, impeccably conveying what it was meant to. No, I do not think I will attempt this book review in Marathi.

One begins reading a book like this with a certain mental set: a feeling that this is now going to guide us to and through the experience of a film which has already raised expectations sky high with a brilliant director duo, a well picked star cast, and a powerful and much needed psychosocial message. A sort of glossy opera brochure? What you get, in fact is something very different. The book takes you with facile style through the narrative of the film, and yet you do not feel, "Ah, now I know what it is about, so I need not see it!" Rather, there are brushstrokes about the story, alternated with a taste of the visual aesthetic with which it has been told. There are times, in fact, when it becomes too much of a good thing, and you get the feel of being told the story of a film seen not once, but a hundred times by the story teller, so much familiarity and identification is there with every frame.

What hits harder about the book, however, is the philosophy and motivation with which it is written. The aim is to educate and empower the caregiver, and in the process, Dr. Anand outlines beautifully their different facets: knowledge seeker, empath, confused questioner. It is his quest to get the reader to see how urgent it is that a strong support group movement starts in our country, how absolutely essential it is to open doors, and de-stigmatize mental illness. It is this urgency that gets conveyed through every page. Dr. Anand leaves no tool unused in his effort to say his piece. He uses every technique he has in his armamentarium, from a didactic review of the history of mental health interventions, peppered with research findings and names of the big daddies of psychiatry, to the fine points of film appreciation. From the case study method, to the qualitative approach of personal sharing and self disclosure, talking about his feelings as a child. From straight-from-the-shoulder Q and A, to appendices that highlight important details. From excerpts of beautiful poetry by Indira Sant, and yes, Atul Kulkarni (which tells us how much the actor got into the protagonist's skin), to snapshots of comparisons with international classics on mental illness.

That, incidentally, is the bonus of this book. For the price of a review of Devrai, you get free insights into A Beautiful Mind, and Raatra Aarambh, given by a mind trained to appreciate the language of films. There were scenes from A Beautiful Mind which continued to haunt you months after seeing the film, and now you know why! I only wonder whether every viewer will see in Devraaee frames, everything that Dr. Anand saw: the content, the technique, the meaning meant to be conveyed. Perhaps that will motivate the lay viewer to see the film multiple times.

Although Dr. Anand put paid to the anti-psychiatry movement and Szasz and Laing in a few words in his book, what is moving is that he does believe in seeing the world as the person with schizophrenia may see it, and genuinely feels that is a way to help the latter. Talking about the biodiversity of the sacred forest, one smoothly moves over to the diversity of the human mind, and is coaxed into a willingness to tolerate, understand, even appreciate human differences. There are times in the book when you sense an impatience in the author, about the sluggishness with which other professionals, and educated laypeople open their minds to the needs of the mentally ill, and the importance of empathy. A lot of the book is devoted to this message, and at times a whip is cracked to shake society out of its apathy towards this cause. Dr. Anand quotes Carl Jung on his views on the "human meaning" of delusions and hallucinations, and at the same time exhorts the mental health community, and society at large, to see this.

And that was my gain from reading "Devraichya Saawaleet", and my reason for choosing to review it. I shared the author's perception of the need for tertiary prevention, and the conviction of its urgency for people with schizophrenia. I read between the lines the author's joy at being a part of this wonderful endeavor, and felt that by association, some of it rubbed off on me, too! Read the book, and you will know what I mean.

Devraichya Sawaleet Published by: Majestic Prakashan,
Author: Dr. Anand Nadkarni
Date of publishing: 8th August, 2004;
Price: Rs. 150/-
Pages: 170

Ms. Savita Apte, Senior Clinical psychologist at IPH writes about schizophrenia and the need for social awareness about this illness. Savita is coordinator of various schizophrenia awareness activities ranging from testing, research, rehabilitation efforts etc. more than a decade now.

About Schizophrenia & its awareness:

Schizophrenia – this word was coined by Eugene Bluer, a Swiss psychiatrist in early 20th century. Schizophrenia means fragmentation of thinking and emotions. As the meaning suggests this illness is characterized by disturbance in thinking and emotional instability. Due to this the person affected finds it difficult to communicate his thoughts, feelings & socialize. Judgement of the person is also affected. The patient experiences hallucinations and delusions.

Hallucinations are sensory experiences without the presence of a stimulus e.g. the patient can hear voices or see things which others cannot experience. Delusions are strong false beliefs about someone or something which are not based on facts or reality e.g. the patient may feel suspicious (paranoid) that people are against him/her or want to destroy him/her. Hallucinations & delusions take the patient away from reality. Major cause of this illness is the neuro-chemical imbalance that sets in the brain. Heredity, birth trauma, environment are all contributory factors of this illness.

1% of the world population is affected by schizophrenia. This data is based on the cases that are reported. There are many cases that go unreported. Both males and females are equally affected by this illness, but recently it is observed that males are more affected as compared to females. Schizophrenia strikes between 17 to 24 years of age. In some cases the onset is around 13 years which is called early onset. When the onset of the illness is in the late adolescence, the patient may find it difficult to complete his/her education, many times the education is completed with breaks. Some of them may successfully complete the studies but may find it difficult to have a stable job.

Initially the patient exhibits different symptoms like getting irritated / angry easily, violent at times, moves to tears easily, avoids socialization, prefers being alone, is fearful, talks irrelevantly, has problems in attention and concentration, lacks personal hygiene, is always engrossed in thoughts, may become suspicious about the intentions of people around him/her, may experience hallucinations and his/her overall functioning is affected. The family members may feel that these are age related changes and may never really take them seriously. But when the complaints persist they begin to be worried. This happens especially when the functioning is affected to a great extent.

Indian families are not yet open to the idea of a 'psychiatric illness'. Most of the families try to conceal this fact from others. Some religious remedies are tried, as they are acceptable in the society. Many times it's too late when the family members arrive at the psychiatric clinic and the illness has become chronic. It is therefore sensible to start treatment as early as possible.

Diagnosis of schizophrenia is a major blow to the family. It is very difficult for them to accept the fact that their near & dear one are suffering from schizophrenia. Psychiatric diagnosis is still considered as a taboo in the Indian society. Family members feel stigmatized that they have a patient in the family who is 'mad' (Pagal / Veda in local terms). They try their best not to talk about this problem to anyone, their relatives or neighbors. This is true irrespective of the sex of the patient. If the patient is male and is non-functioning, they worry who will care for them in their old age. Their role as a parent continues even if the patient is an adult. The burden experienced by the parents is different when the patient is a female. A girl child is often married even though she may be unable to take the household responsibility. Unfortunately in many cases the daughter is sent back to the parental home and then stays there for ever. These affected families many times feel isolated and secluded. The family members experience anxiety, depression and their physical complaints also increase. A Canadian newsletter on schizophrenia describes the family members as 'walking wounded'.

Caregivers many times reach burn out level. They experience all types of negative emotions, go into a guilt trip when they realize some of their faults in the child's upbringing and feel worried about their child's future. Spouses of the patient also experience lot of emotional turmoil. They are not aware of this illness during marriage or even if the onset of the illness is after marriage. When either of the spouses is affected the other partner has to take the double responsibility of running the family. This puts a lot of burden on them. Relationships are affected as it works mainly on the parent-child equation. Sharing their problems with someone who can understand and empathize can help to unburden their feelings. This is where the support group helps the caregivers in coping. At IPH the caregivers came together to form 'Suhrud' the support group for the caregivers. Meeting twice a month and sharing their problems has helped them to enhance and develop their coping skills. The bonding they have developed encouraged them to extend their care and love for other patients also. Caregivers came together to form 'Tridal' a rehabilitation workshop for the patients. The non-functioning patients between 25-40 years of age started attending this workshop, where they made cloth bags, paper bags, garlands, artificial jewelry etc. With joint efforts of the caregivers these items were put up for sale on stalls. This gave the patients a good experience in social skills development and confidence.

Along with the routine medical treatment such rehabilitation efforts help the patient to be part of social mainstream. The more aware the society is about such illness, their acceptance also increases. It is a gigantic task which the mental health professionals and the caregivers together have to face to make the society aware of this mental illness.

If you are a caregiver or a patient we all are with you. And if you are lucky not to be a patient or a caregiver then take up the responsibility of creating awareness in the society so that the acceptance of our dear "Shubharti's" (the patients) and "Shubhankars" (the caregivers) increases and the society becomes a better place to live in.

NEWS SCAN

- ◆ The regular programs like **Little Beginnings** (growth group for children between 3 to 5 years) & **Palakshala** (parenting school) are consistently having enrollments from 15-20 participants per batch.
- ◆ **Maitra** (Telephonic helpline) continues to have calls related to emotional aid and **Manovikas** (Community awareness program) is carrying out its presentations both in and around Thane. Both these projects have refresher workshops to update the volunteers with skills.
- ◆ **N group** (stress management & self development workshop) is running its current 91st batch with a very good response and so is our support group for recovering schizophrenics and their care givers (S Group & Suhrud group).
- ◆ **Gati** (group for slow learners) has started their new batch. Industrial programs and teacher sensitization programs are undertaken continuously.
- ◆ We just finished with a **Teacher's Sensitization program** for BARC's (Bhabha Atomic Research center) teachers from their branches all over India with more than 50 participants. This 7 day module covered not just ways of handling their own stress but also about effective handling of children to develop healthy classroom environment as well.
- ◆ Our team member senior counselor **Ms. Pooja Thakkar** (Educational psychologist) has completed her Ph.D research project on Academic Achievement, Adjustment & Study habits of rural and urban children. From Manas and all IPH team members we warmly congratulate her on her achievement.
- ◆ Our new organizational clients for whom we have successfully done Human Resource Development Training programs since last issue of Manas:
 - Adventity (BPO), Thane
 - Bisleri (A Parle group co.)
 - Bank of Maharashtra
 - IPCL, Nagotna
 - BARC – Education society

REBT workshops:

IPH has been organizing workshops for professionals and non-professionals on healthy strategies of helping self and helping others. These workshops are based on Rational Emotive Behavior Theory principles. The workshop duration is 8 full days. Garware foundation, Saath Saath, Jnyan Prabhodini and Disha counseling center etc are a few organizations who have participated in such programs conducted by IPH.

April 2nd marks IPH's anniversary program

This was an "invitees only" program, where IPH family members got together and the very first presentation of IPH's fund raising activities was held. More than 200 people attended this program; all of them were well wishers of IPH, including its staff and community volunteer project members and friends from early days. Many of these members shared their experiences from 1990 onwards, the early days when IPH started off with two tables and few chairs... People who joined midway, as well as most recent (youngest) members too voiced their opinion which held glorious hopes of tomorrow. IPH's Mental Health Bonds were also sold here for the first time!

MANOVIKAS UPDATE:

Come June and the Manovikas team gears up to conduct programs in schools for class X. Manovikas held about 10 programs from June 1st to July 1st of 2004. the team worked and put extra efforts in the presentation of these programs.

A special workshop was held for the manovikas team on the 7th of July. All the 5 groups were rearranged. Dr. Nadkarni also briefed the volunteers on fund raising for the new building premises of IPH which will come up by the year 2005. dr. N also applauded the team for carrying out manovikas program very efficiently. Dr. Nadkarni also spoke about circle meetings for fund raising for the IPH premises. In a circle meeting 10-15 people who would be interested in donating funds for the special cause can get together at a fixed time and place. One of the founder members of IPH will then brief the group about all the activities conducted at IPH with VCD presentation. A donor can also avail the facility of mental health bonds worth Rs. 500/- where the donor will be eligible to attend any of the IPH in-house programs.

Ambernath: a team of social workers have come up with a group of volunteers to work on the lines of manovikas. This team got their inspiration from the book 'manovikas – eka pravasachi kahani'. The book includes how to start a group of volunteers and also other aspects on conducting such programs. Hats off to this team!

One of the important stages of women's life is when she reaches her 40's which is the menopausal stage for most of them. A lot has been written about it. We here at IPH often come across women in this stage coming to discuss various issues related to it. Apart from giving them therapeutic inputs, we came up with this innovative project of imparting information at a preventive level. This led to our workshop Ritu Hirava. Now read on...

RITU HIRAVA

(A workshop on menopause – a pause, not a full stop)

Who says women today are unaware of issues related to self, when talking about rational parenting. Dr. Anand Nadkarni often quotes a typical notion or pattern of behavior which women frequently tend to do. e.g. When eating a mango, a woman often gives away the main pulp for other family members while keeping the seed (or gutli) for self. While all other workshops conducted at IPH gets a sort of 'house full' many days before the workshop itself, the number of registrations for workshop on menopause before 3 days of actual workshop was only 4 people. Haunted with this fear in the mind of the coordinators that do women really need to be more aware, do they need to prioritize their issues or not? Thus, keeping fingers crossed everybody waited till the D date.

However, to everybody's surprise the response was over whelming. 25 women participated for the workshop on menopause. Their participation was active and their reactions were excellent.

IPH conducted this workshop on menopause for the first time. The workshop was essentially planned for women in the menopausal age... however other curious and eager women not in this age were also welcomed.

This full day workshop was held on Sunday 4th July 2004. The topics covered were 'kya aisa hi hota hai?' Dr. Ulka Natu (Gynecologist) gave all the necessary information with the help of slides on the bodily changes that would take place during the period of menopause. Second session was on 'Mani manasi' where Dr. Shubha Thatte (senior psychologist and trustee IPH), beautifully covered all aspects related to emotions. The typical thought pattern and its appropriate responses were high lighted. The session covered by Mrs. Madhavi Chitale (Beautician) gave relevant beauty tips.

This was followed by a session on communication 'kay bai sangu – kasa ga sangu'. A woman may feel like telling a lot, but there is probably nobody to listen; nobody who can understand. Effective tips on communication through role-plays were given. This was conducted by the coordinators themselves. The last session was covered by giving essential diet and yoga tips for women with menopause. The response to the workshop was excellent. A strong need for a follow-up session was expressed by most of them in their feedback forms. A glimpse of one participant is as under. "I just completed my 40. I was very curious to know about menopause. And I am really very much thankful to IPH to organize such a workshop. Though we know about menopause through media, this workshop was a class apart. All the sessions were very informative; all the fear about menopause has disappeared. We are mentally prepared to accept the situation with a cool mind. Now I feel the information what I got is sufficient but if I am in need of some help I will definitely contact IPH".

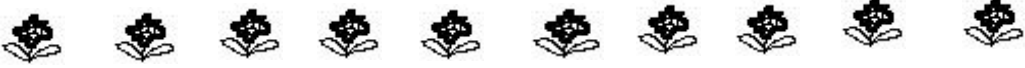
The coordinators of the workshop were Pooja Thakkar (educational psychologist), Sharmila Londhe (counseling psychologist), Kusum Yadava (clinical psychologist) & Sujata Biswas (counselor).

Maitra: Your Emotional First Aid
Telephone & Email Helpline for People in distress
Phone - 538 54 47, Email: maitra@healthymind.org

This issue of Manas is Sponsored by
ZION Pharmaceuticals

Due to popular demand from our well-wishers we started our Marathi section. This being a special issue on schizophrenia we invited articles from caregivers and patients themselves about their experiences in handling the illness. We have interesting articles here from them. Also 2 articles from esteemed coordinators of schizophrenia rehabilitation activities.

मानसच्या या विशेष अंकातला हा मराठी विभाग म्हणजे एका अर्थाने त्रिदल विभाग . त्रिदल मधल्या प्रोफेशनल, कम्युनिटी व्हॉलंटिअर व शुभंकर —शुभार्थी अशा तिन्ही दलातील प्रतिनिधींची उत्स्फूर्त मनोगते वाचकांसमोर ठेवताना आम्हाला विशेष आनंद होत आहे. विशेष एवढ्यासाठी की आमच्या शुभंकर शुभार्थींनी मोकळेपणाने आपले अनुभव सगळ्यांसमोर मांडण्याचे जे धाडस दाखविले ते खरोखरच कौतुकास्पद आहे. सर्व सामान्यपणे शारिरीक व्याधींशी दिलेल्या लढ्यांचे अनुभव खुप मोकळेपणाने समाजासमोर ठेवले जातात . सर्वांशी शेअर केले जातात. कारण त्याला एक प्रकारची प्रतिष्ठा असते, समाजमान्यता असते. समाजमान्यता असणे ह्याच्या अगदी उलट मनोविकाराच्या संदर्भातील आपले अनुभव शक्यतोवर लपवून ठेवण्याचा माणसाचा प्रयत्न असतो या मागील सर्वात मोठे कारण म्हणजे मानसिक रोग हा एक प्रकारचा कलंक आहे किंवा ही लाजीरवाणी गोष्ट आहे हा समज. गेल्या काही वर्षात वैद्यक शास्त्रात विशेषतः मानसिक आजारवरील औषधवैद्यक शास्त्रात झपाट्याने प्रगती झाली असली तरी मानसिक आजारांविषयी समाजाची समज अजुनही अपुरी आहे म्हणूनच त्या दृष्टीने केल्या गेलेल्या एखाद्या लहानश्या कृतीलाही खूप मोठे महत्त्व आहे अशा पार्श्वभूमीवर ज्या शुभंकर शुभार्थींनी आपले अनुभव सर्वासमोर ठेवले त्यांचे व जागेअभावी ज्यांची मनोगते छापता आली नाही त्यांचेही मनःपूर्वक अभिनंदन. आमच्या मराठी विभागाचे वाचक नक्कीच स्वागत करतील. **प्रतिमा नाईक**



(एक शुभंकर श्री. अविनाश - पुणे. ह्यांनी “देवराई” हा चित्रपट पाहून ही सुंदर कविता रचली.)

वचन

वोट कधी सोडलंस, ते
समजलंच नाही.
वोट का सोडलंस ते
उमजलंच नाही.
वाटले होते असशील आगेमागे
सावलीच्या मागोव्याने
येत असशील मागेमागे.
वळून पाहीले तर,
तू लांब थांबलेला
कोठल्यातरी विचारात ओथंबलेला.

सभोवती वाढत जाणारे काटेरी कुंपण
पुसट पुसट होत जाणारे तुझे ‘मी पण’.
तुझे शब्द हवेत विरत होते,
माझ्या हाका कुंपण अडवित होते.
मी आता नक्की ठरवलंय
रक्ताळले हात कितीही तरी,
कुंपण उखडून फेकून द्यायचं,
तू फक्त एक ‘वचन’ द्यायचं
उगीच मध्येच वोट नाही सोडायचं. . . . !

(आमच्या स्वयंसेविका सुजाता विश्वास नी स्वतःच्या शब्दात त्यांचे अनुभव लिहिलेले आहेत. त्यांची स्किझोफ्रेनिया आधार गटासाठी असलेली तळमळ व श्रद्धा त्यांच्या लिखाणातून आपल्यापर्यंत पोहोचते.)

मी, एक क्युनिटी वॉलेंटियर. . . . !

खरं म्हणजे आधी मी नुसतीच क्युनिटी होते. वॉलेंटियर नंतर झाले. त्यामुळे 'स्किझोफ्रेनिया' ची शास्त्रीय माहिती असूनही, ह्या आजाराचा शिकार झालेल्या रुग्णांकडे बघण्याचा सर्वसाधारणपणे, क्युनिटीचा जसा दृष्टिकोन असतो, तसाच माझाही थोडाफार होताच. आय्.पी.अेच्. मध्ये 'त्रिदल' जॉईन करतांना थोडीशी भिती, थोडीशी साशंकताही होती. ती दोन-तीन कारणांसाठी. एक तर, माझी प्रवृत्ती लक्षांत घेता, स्किझोफ्रेनियाच्या पेशंटस् बरोबर काम करतांना मला स्वतःलाच डिप्रेसन तर येणार नाही? ही प्रचंड भिती मनांत होती. दुसरं, स्त्रियांची मानसिकता, स्त्रियांच्या समस्या हा माझा जिवाळ्याचा विषय. त्यामुळे आय्.पी.अेच्. मध्ये येण्याआधी, 'मनोविकास' ह्या क्षेत्रातच काम करायचं आणि जागोजागी, गावोगावी जाऊन स्त्रियांसाठी स्व-ओळख, ताणतणावांचं नियोजन इ. विषयांवरच्या कार्यशाळा घ्यायच्या हे ध्येय पक्क ठरलं होतं. त्या दिशेनं कामही सुरु झालं होतं. सायकॉलॉजी ह्या विषयात इंटरेस्ट असला तरी ह्या विषयामधली डिग्री माझ्याजवळ नाही. समुपदेशन ह्या विषयाचं प्राथमिक ट्रेनिंग, आनंदकडून, डॉ. आनंद नाडकर्णीकडून मिळालेले विवेकनिष्ठ उपचार पध्दतीचे वैयक्तिक पातळीवरचे धडे, आय्.पी.अेच्. तर्फे घेण्यात येणाऱ्या ह्या उपचार पध्दतीच्या (आर.इ.वी.टी) कार्यशाळांमधून घेतलेलं ट्रेनिंग, माणसं वाचण्याची आवड आणि समाजासाठी काहीतरी करण्याची इच्छा, एवढीच माझी पुंजी. ह्या पुंजीवर आय्.पी.अेच्. तर्फे स्त्रियांसाठी काहीतरी करता यावं, हा एकच विचार मनांत होता. माझं उद्दिष्ट आणि स्किझोफ्रेनिया ह्यांचा काहीही संबंध नव्हता. त्यामुळे, मला हे काम करायला मनापासून आवडेल की नाही? मी हे काम करू शकेन की नाही? मला नक्की कायं करायचं आहे? इत्यादि अनेक प्रश्न मनांत उठत होते. त्याहीपेक्षा सगळ्यांत मोठा प्रश्न होता, ह्या सगळ्या पेशंटसना मी स्वीकारू शकेन की नाही? वर्षापूर्वी शंकांचं वादळ घेऊन एका मिटींगसाठी आले. डॉ. शुभा थत्तेनी माझी सगळ्यांशी ओळख करून दिली, 'ही सुजाता. आजपासून हि तुमच्यासाठी काम करायला इथे येणार आहे'. अन् दुसऱ्याच क्षणी मी सगळ्यांची सुजाता मॅडम झाले. किती सहजपणे स्विकारलं त्यांनी मला! सुजाता मॅडमचं शिक्षण किती? अनुभव काय? आमच्यासाठी काम करणार म्हणजे नक्की काय करणार? अशा कुठल्याही शंका, प्रश्न त्याच्या मनांत उद्भवले नाहीत. ते बघून वाटलं, मी तर, 'मी त्यांना स्विकारू शकेन की नाही' ह्या विचारातच ग्रस्त होते आणि त्यांनी बघतां बघतां मला स्विकारलंसुद्धा! इतक्या निखळपणे तर मी स्वतःलासुद्धा स्विकारू शकले नाही अजून! इतक्या निरागस, भावड्या मनाची देणगी देऊन जातो हा आजार? शंकांनी भरलेलं माझं मन आजारी का ह्यांचं? पहिल्यांदाच जाणवलं, मेंदूतल्या, डोपामाईन नावाच्या न्युरोट्रान्समीटरच्या असंतुलनामुळे, विचार-भावना-वर्तनाला असंबद्ध, विस्कळीत करून टाकणारा आजार ह्यांना झाला आहे पण ह्यांचं मन मात्र निरोगी आहे. ह्या जाणिवेच्या क्षणानंतर ती सगळी माझी केव्हा झालीत मला कळलंच नाही. पेशंटस चे ते शुभार्थी झाले आणि शुभार्थीची ती माझी मुलं झाली. ही माझी मुलं! निष्पाप, आज्ञाधारक, प्रामाणिक आणि त्या प्रत्येकाकडून काहीतरी शिकणारी मी ! एक सिलसिला सुरु झाला. उत्साहानं कामाला सुरवात झाली. कधी पणत्या रंगवण, कधी कागदी पिशव्या, तोरणं बनवणं, कधी इमीटेशन ज्वेलरी बनवणं तर कधी कापडावर वारली चित्रांच पेंटिंग करून त्याच्या शवनमवॅग्न बनवणं. कधी नुसत्याच गप्पा मारणं तर कधी समुपदेशकाच्या भुमिकेतून त्यांच्याशी बोलणं, त्यांना ऐकणं. हळूहळू त्यांच्या आजाराचा भाग वगळता, या प्रत्येकाचा व्यक्ती म्हणून असलेला स्वतःचा एक पिंड, स्वभाव माझ्या लक्षांत यायला लागला. स्वच्छ, निटनेटकं, रहाण्याची, माणसांमध्ये मिसळण्याची आवड असणारा परितोष, पेंटिंग करण्यात तासन्तास रमणारा, कविता करणारा, काहीसा लाजरा सुशांत, पोक्तपणे जबाबदारी अंगावर घेऊन ती शेवटपर्यंत निभावणारा, मध्येच बायको मुलं सोडून गेलीत म्हणून व्यथित होणारा गिरिधर, सतार वाजवणारी, पेंटिंग करणारी स्पष्टवक्ती, वक्तशीर मेघना, कपडे शिवण्यात तरबेज असणारी, डिझाईन आणि कॉम्बीनेशन्सचा विलक्षण सेन्स असणारी अतिशय लाजरी-अबोल हर्षा! ह्या सगळ्या स्वतंत्र व्यक्ती, माझ्यासारख्याच. मग नक्की कशाल घाबरले होते मी? 'स्किझोफ्रेनियाचे पेशंटस् ह्या शब्दांना? स्किझोफ्रेनिया ह्या शब्दामागच्या माणसाला कशी विसरले होते मी? ह्या एका शब्दापुढे तो दिसलाच नव्हता मला? खरं म्हणजे, ते शब्द फक्त 'स्किझोफ्रेनियाचे पेशंटस्' असे नव्हतेच. ते शब्द 'अरे बापरे! स्किझोफ्रेनियाचे पेशंटस्' असे होते. आणि त्या एका 'अरे बापरे! मागे, क्युनिटीचा दृष्टीकोन, गैरसमज, भिती असं काय काय दडलं होतं. ते सगळं विरून गेलं. शंकांच वारूळ जमिनदोस्त झालं. ह्या माझ्या मुलांमुळे!

कधी तरी ह्यांच्यातलं कुणी रिलॅक्स मध्ये जातं, आजाराची लक्षणं पुन्हा तीव्र होतात. कधी कुणाला ई.सी.टी. घ्यावे लागतात. तेव्हा पोटांत काहीतरी तुटल्यासारखं वाटतं. तेव्हा जाणिव होते, त्यांच्या पालकांना, पती, मुलं ह्यातल्या कुठल्यातरी भुमिकेत असलेल्या केअर गीव्हर्सला काय होत असेल अशा वेळी? त्यांच्याशी बोलतांना अभावितपणे तोंडातून शब्द बाहेर पडतात, 'काळजी करू नका' शब्द घासून घासून गुळगुळीत झालेले असले तरी मनापासून आलेले असतात. न जाणो, ह्या दोन शब्दांतूनही त्यांना धीर मिळेल. शेवटी एवढं एकच तर करू शकते मी ह्या सगळ्यांसाठी. हे केअर गीव्हर्स म्हणजेच शुभंकर कधी प्रश्न घेऊन येतात. त्यांच्या आयुष्यातली प्रश्नचिन्हं असतात ती. 'मॅडम, बरा होईल नं हो हा?' 'किती दिवस औषधं घ्यावे लागतील?' 'डॉक्टर झालीय हो मुलगी. कधी प्रॅक्टिस सुरु करू शकेल?' 'सोन्यासारखी पोर हो! वाळंतपणात लक्षणं दिसायला लागलीत अन् कायमचीच माहेरी आली', 'म्हातारपणी कसं सहन करायचं हो हे सगळं?' 'आमच्या माघारी काय होईल आमच्या मुलाचं?' त्या प्रश्नांमागच्या व्यथा, दुःख, काळजी, उद्वेग सगळं काही मनापर्यंत पोचत असतं पण त्यातल्या एकाही प्रश्नाचं माझ्याजवळ उत्तर नसतं. इथे मला भावना वाजूला ठेवून कणखर व्हावं लागतं. वास्तव स्वकारण्याशिवाय गत्यंतर नाही हे आधी स्वतःला बजावावं लागतं. मग त्यांना. मग प्रार्थनेच्या ओळी मनात उमटू लागतात, 'जे टाळणे अशक्य, दे शक्ति ते सहाया' घटना टाळणं शक्य नाही. त्यावर कंट्रोल नाहीच. 'जे शक्य साध्य आहे निर्धार दे कराया' मनांत ओळी फेर धरू लागतात जे शक्य साध्य आहे. . . काय करता येणं शक्य आहे मला? माझ्या मर्यादित, माझ्या आवाक्यात जे जे आहे ते. ते कदाचित अगदी थोडसं असेल. खारीचा वाटा असेल. पण मी तो उचलेन. मग माझ्या डोळ्यासमोर एकेक घटक यायला लागतो. आमच्या ह्या घरात, आय्.पी.अेच्. मध्ये, काय काय आहे, शुभंकर-शुभार्थी ह्या आमच्या कुटूंबियांना आधार देण्यासाठी? तज्ञ डॉक्टरांची टिम आहे, सायकॉलॉजिस्ट आहेत, समुपदेशक आहेत, सपोर्ट ग्रुप आहे, कधी एखाद्या निराश क्षणी मन मोकळं करावंस वाटलं आणि भेटता येणं शक्य नसेल तर मैत्र हेल्ललाईन आहे आणि तुमच्या दुःखाची तीव्रता कमी करण्यासाठी, हे सगळं घेऊन आम्ही तुमच्या पाठीशी आहोत, सोबत आहोत असं मूक आश्रासन देणारी या संस्थेची आय्.पी.अेच्. ची मानसिकता आहे. . . !

ज्या घटनेमुळे दुःख निर्माण झालं, ती घटनां बदलण्याचा प्रयत्न करणं, तशी अपेक्षा करणं म्हणजे दुसऱ्या एका महादुःखाला कायमस्वरूपी आमंत्रण देणं. सुर्याच्या तळपण्याचे चटके कितीही तीव्र असले तरी सुर्यानं उगवूच नाही असं म्हणून चालेल कां? त्याच्या उगवण्यावर आपला कंट्रोल नाहीचंय पण, छत्री, स्कार्फ, गॉगल, थंडपेय, कुलर — हे त्या चटक्यांची तीव्रता कमी करण्याचे, स्वतःचा त्यापासून बचाव करण्याचे उपाय मात्र नक्कीच आपल्या कंट्रोल मध्ये आहेत. हे सत्य किती सहजपणे स्विकारतो आपण! ह्या उपाययोजना, जो जितका जास्त कल्पकतेनं करू शकेल आणि जितक्या चांगल्या तऱ्हेनं वापरू शकेल तितका तो कमी दुःखी किंवा अगदी सुखी सुध्दा! नैसर्गिक आपत्तींना तोंड देणं हे आर्थिक आणि भावनिक आपत्तींना तोंड देण्याच्या तुलनेत कमी त्रासाचं आहे हे मान्यच आहे. पण तरिही आपल्या स्किझोफ्रेनिया नावाच्या समस्येला तोंड देणं हे कठिण असलं तरी अशक्य नाही. समस्येचा सामना करायचाच आहे पण तो असा जथ्यत तयारीनीशी, स्वतःला भक्कम ठेवत. हे सूत्र मी आता सगळ्या शुभंकर-शुभार्थीसमोर आत्मविश्वासानं मांडू शकते. तेव्हाच कुठेतरी मनांत एक निर्धार उमटलेला असतो. समाजाला ह्या आजाराची फारशी माहिती नाही. ती शक्य तिथे आपण करून द्यायची, हा खारीचा वाटा आपण उचलायचाच. माझा व्ही.टी. ते ठाणे, ठाणे ते व्ही.टी. प्रवास सुरु असतो. लोकल ट्रेन मध्ये बायका, कॉलेजमधल्या मुली भेटतात. 'कुठं जाता? ठाण्याला जाव करता?' कुणीतरी विचारतं, मग मी भरभरून बोलत सुटते. माझी मुलं-शुभार्थी, शुभंकर, स्किझोफ्रेनिया, आय्.पी.अेच्!. माझी आता खारुताईच झालेली असते. रामानं पाठीवरून हात फिरवलेली! बोलता बोलता अचानक लक्षात येतं, मी नक्की व्हॉलेंटियर कुणाची? कोणत्या कम्प्युनिटीची? तुमची कम्प्युनिटी, आमची कम्प्युनिटी ह्यातली रेषा तर केव्हाच पुसली गेली असते. मग मनांत येतं, खरचं काय फरक आहे त्यांच्या तुमच्या आणि आमच्या कम्प्युनिटीत? मनाच्या एका विशिष्ट अवस्थेतून जाणारी ती ही माणसंच, त्यांना सांभाळतांना एका विशिष्ट समस्येतून जाणारीही माणसंच आणि रोजच्या जीवनांत विविध समस्यांना तोंड देत जगणारी आपण सगळीही माणसंच. मग कम्प्युनिटी कुणाची? आताही मी कम्प्युनिटी व्हॉलेंटियरच असते. पण माणसांच्या कम्प्युनिटीची. सारख्याच भावना असणाऱ्या जगातल्या सगळ्याच माणसांच्या कम्प्युनिटीची!

सुजाता विश्वास

(एका शुभार्थीच्या आईचा आजार समजून घेण्याचा व स्वतः मध्ये सकारात्मक बदल करण्याचा हा प्रवास. अगदी मनापासून आपल्याला सांगत आहेत सावित्री ताई.....)

माझ्या मुलाचा आजार आणि मी !

माझा मुलगा विनय. सातवीत असताना अचानक त्याच्या होमवर्क न करण्याबद्दलच्या तक्रारी येऊ लागल्या. शाळेतून आल्यानंतर शांत शांत वसायचा, काही बोलायचा नाही. एक दिवस ट्यूशन टिचरने सांगितले याला मनोविकारतज्ञांकडे न्यावे लागेल. हा इतर मुलांपेक्षा वेगळा वागतो. मग आम्ही कल्याणच्या डॉक्टरकडे त्याला नेले. त्यांनी औषधे दिली. एकदा माझ्याशी बोलल्या, एकदा त्याच्याशी. म्हणाल्या थोडे दिवस औषध चालू ठेवावे लागेल.

घरी आल्यानंतर मात्र आम्हाला प्रसंगातले वेगळेपण जाणवले. वाटले, आपल्याला ह्या डॉक्टरांकडे जावे लागले म्हणजे विनयला वेड वगैरे लागले आहे का? आयुष्यात फार मोठा बदल होतोय हे जाणवले. मग लगेच वाटलं कशामुळे झाले असेल बरे असे? शोध घेतला पाहिजे. मध्ये काही दिवस बरे गेले. थोडे दिवसांनी पुन्हा तक्रारी येऊ लागल्या. तेव्हा मी माझ्या ओळखीच्या दुसऱ्या मॅडम व पी.टी. चे सर यांना सांगितले कि, याला शाळेत काही प्रॉब्लेम आला तर तुम्ही तिथल्या तिथे पहा. त्यांनी खूप मदत केली. असे एक वर्ष गेले. विनय पास होऊन नवनीत आला.

आम्हाला वाटले आता तो चांगलाच बरा झाला आहे. त्याला आता औषधाची गरज नाही. तो अगदी छान छान वाटत होता. म्हणून आम्ही स्वतः त्याच्या गोळ्या बंद केल्या आणि मग व्हायचे तेच झाले. एक दिवस अचानक त्याने हातावर, छातीवर ब्लेडने मारून घेतल्याच्या चिरा दिसल्या. ते पाहून मी इतकी कळवळले. मला फार म्हणजे फार वाईट वाटले. त्यानंतर त्याने एकदा शाळेच्या खिडकीतून उडी मारायचा प्रयत्न केला. मग मात्र आम्ही त्याला डॉ. नाडकर्णीकडे आय्.पी.अेच्. ला आणले. त्यांनी अतिशय शांतपणे आमचे बोलणे ऐकून घेतले. काहीं दिवस ट्रिटमेंट साठी लवकर-लवकर यावे लागेल असे सांगितले. आणि औषध लिहून दिली. एवढे शांतपणे सगळे झालेले पाहून मला खूप बरे वाटले. नाहीतर असे वाटायचे आता हे डॉक्टर तरी काय करणार आहेत कुणास ठाऊक. सगळे ओरडून मोकळे होतात. मी माझ्या बाळाला कुठे टाकू?. मला तर त्याला पाहायलाच हवें.

डॉक्टरांनी सांगितले सध्या त्याचा अभ्यास आपण वाजूला ठेवू. आधी त्याला बरं करू, मग अभ्यास सुरु करू. त्याप्रमाणे आम्ही वागलो. विनयला मी सांगितले शाळेत पण वाटले तर जा. शाळेत नाही गेलास तरी चालेल. त्यामुळे विनयला खूप आनंद झाला. थोडे दिवस त्याने अभ्यास केला नाही. शाळेत गेला नाही. मात्र काही दिवसांनी तो स्वतःहून म्हणाला मला शाळेत जायचेय आणि तो जाऊ लागला शाळेत. अभ्यासही त्याला झेपेल तसा करायचा.

डॉक्टरांच्या औषधांनी दहावीच्या एन्डपर्यंत तो बऱ्यापैकी सावरला. वार्षिकचा अभ्यास त्याच्या मुडप्रमाणे घेता घेता माझ्या नाकी नऊ आले. कारण त्याने ह्या वर्षी संस्कृत घेतले होते. आणि सहामाहीं परिक्षेत तो हिंदी-संस्कृत मध्ये नापास झाला होता. शेवटच्या दोन महिन्यांत आम्ही त्याला टिटवाळ्याला क्लास लावला. आमच्या फॅमिली फ्रेंड कडे. मग टिटवाळा ते ठाणा असा दोघांचा रेल्वे पास काढून आम्ही कधी डॉक्टरांकडे, कधी टिटवाळ्याला अश्या फेऱ्या मारल्या. एकदाचा तो दहावी पास झाला.

त्याची दहावी चालू असतानाच, आय्.पी.अेच्. मध्ये पालकवर्ग चालतात तिथे मला डॉक्टरांनी जाण्यास सांगितले. ते आठही सेशन मी पूर्ण अटेन्ड केले. त्यात मला या आजाराची पूर्ण माहिती मिळाली. आणि विनयशी कसे वागायचे त्याला कसे हाताळायचे, लोकांशी कसे वागायचे हे सर्व व्यवस्थित समजले. त्याचा खूप म्हणजे खूप उपयोग झाला मला. त्यानंतर मला मिटिंगमध्ये सामिल करून घेण्यात आले. दोन तीन मिटिंग अटेन्ड केल्यानंतर लगेच चेन्नई कॉन्फरन्स विषयी कळले. मी लगेच तयार झाले जायला. कारण मला फार उत्सुकता होती कि काय चालले असेल या कॉन्फरन्स मध्ये. कॉन्फरन्स मध्ये पाहिले तर सगळे लोक ह्या आजारा विषयी विचार करताहेत आणि आपल्यासारख्या लोकांसाठी धडपडताहेत. हे पाहून मला खूप आनंद झाला. माझे एकटेपण कुठल्याकुठे पळून गेले. कलकत्याहून आलेल्या मॅडमचे भाषण तर मला खूपच आवडले. तिने आपल्या ह्या वेगळ्या जगाला थर्ड वर्ल्ड असे नाव दिले. ते मला खूपच आवडले. ह्या तिसऱ्या जगाचा अनुभव घेताना खूप चांगली-चांगली माणसं भेटली. कॉन्फरन्स वरून आल्यानंतर मला आय्.पी.अेच्. माहेरासारखे वाटू लागले. तिथल्या मिटिंग अटेन्ड करायला मन धावू लागले. प्रत्येक मिटिंग मध्ये काही ना काही मिळत गेले. त्यानुसार आम्ही वागत गेलो. आणि शेवटी रिझल्ट म्हणजे आमचा विनय जवळ-जवळ बरा झाला आहे. तो आता खूपच छान बोलतो. आजाराविषयी लिहितो. बऱ्यापैकी रहातो. सध्या तरी काही त्रास नाही.

सौ. सावित्री उ. जोगदंड

(एक शुभार्थी वासंती स्वतःच्या शब्दात तीचे अनुभव सांगते आहे.)

माझी अचिद्धमेंट !

ते पावसाळी दिवस होते, रोज सकाळी ७.४४ ची चर्चगेट पकडावी लागायची व नंतर ८.०८ ची अंबरनाथ फास्ट लोकल. हळूहळू मला जाणवायला लागलं कि लोकं माझ्यावद्दल वार्डट-सार्डट बोलतायत त्यामुळे मला डिप्रेसन यायला लागलं. मला वाटायचं कि लोक माझ्या डोक्यात टपली मारतात कारण मी वार्डट मुलगी आहे म्हणून. पुढे पुढे हे जास्तच वाढायला लागलं. मी एकलकोंडी वनत चालले होते. ऑफिसमध्ये कोणाशी बोलायचं नाही. चार लोकांमध्ये वसायची, बोलायची भीती. ऑफिस मधले मला नेहमी म्हणायचे तुला वरं नाहीये का? तुला कोणी काहीं बोललं का? तुला काय झालंय? पण मी काही नाही, काही नाही म्हणून तिथून निघून जायचे.

पण हा अवोला व आतल्या आत धुमसणं वाढतच गेलं. माझं जेवण कमी झालं, कुठल्याही गोष्टीतला आनंद नाहीसा झाला व एक दिवशी मी आत्महत्येचा निर्णय घेतला. घरात माझी वहिनी बरीच औषधे ठेवायची, मी त्यातली काही औषधं घेतली व काही विकत आणली. त्यादिवशी माझी बाहेर कस्टमरकडे व्हिझिट होती त्यामुळे बाहेरच्या बाहेर मी अनेक औषधे घेतली व त्यामुळे मला झोप यायला लागली. मी तशीच घरी गेले, घरी गेल्यावर वहिनीला सांगितले, वहिनींनी दादाला फोन केला. नंतर डॉक्टरांना फोन केला. मला खूप झोप येत होती. पण आईने मला जागं ठेवलं. रात्री दादा मला खूप बोलला. त्याला स्वतःचं पोलिसात जाणं दिसलं पण माझ दुःखं दिसलं नाही. त्यानंतर त्याने मला सायकिकॉर्ट्रीस्ट कडे नेलं. त्यांनी औषधोपचार सुरु केल्यावर मला वरं वाटायला लागले.

नंतर माझं लग्न ठरलं. ते दिवस खुपच चांगले होते. त्या दरम्यान माझीं औषधं पण बंद होती. लग्न झालं, हनीमुन झाला, माझी औषधं बंद असल्याने मला परत त्रास सुरु व्हायला लागला. माझी व अभयची भांडण व्हायला लागली. मी त्याला वरचं टाकून बोलायचे. तो मला जबरदस्ती डॉक्टरांकडे घेऊन जायचा. त्यातच माझी प्रेग्नसी डिटेक्ट झाली, लक्षणं वाढतच होती. मी माहेरी गेले. डिलीव्हरी नॉर्मल झाली. मुलगा झाला. डिलीव्हरी नंतरही चिडचिड, डिप्रेसन पण होतंच. पण त्याची तिव्रता कमी होती. औषधं रोज घेत होते. पण चिडचिड काही कमी होत नव्हती.

नंतर दोन वर्षांनंतर ठाण्याला शिफ्ट झाले. स्वतःचं घर घेतलं, त्यामुळे सगळी जबाबदारी माझ्यावरच पडली. स्वयंपाक, मुलाची, साकेतची शाळा त्याची तयारी, अभयची ऑफीसची तयारी, डबा हे सगळं मलाच करावं लागायचं.

तेव्हा आय्.पी.अच्. मध्ये येऊन ट्रिटमेंट घेतली, औषध बदलली व खुपच फरक पडला. त्याच दरम्यान अभय दिल्लीला ८-९ महिन्यांसाठी गेला होता. त्यामुळे घरात पण एकट, एकट वाटायचं, पण औषधं आणि काउन्सिलिंग मुळे माझ्यात चांगला बदल होत होता. अभय परत आल्यावर त्याला पण माझ्यातला बदल जाणवला. आता गेल्या दोन वर्षांपासून सगळं रुटीन व्यवस्थित चालू आहे. स्वतःच्या इच्छा शक्तीवर व सगळ्यांच्या सहकार्यामुळे मी ही अचिद्धमेंट करू शकले.

ज्या लोकांना स्किझोफ्रेनियाची लक्षणं असतील त्यांनी स्वतःच्या इच्छाशक्ती व योग्य ट्रिटमेंटच्या बळावर या रोगावर मात करता येते हे लक्षात ठेवले पाहिजे.

वासंती आठल्ये

(थत्ते मॅडम जसा आमच्या व्यावसायिकांच्या गटाचा आधारवड तसाच त्रिदलचा ही. शुभार्थींसाठी असलेली कार्यशाळा, थत्ते मॅडमच्या स्फूर्तीनी कार्यरत आहे. त्यांच्या वद्दल थोडेसे....)

‘शुभार्थी आणि मी’

‘रंग माझा वेगळा’ ही अुक्ती सर्वांत जास्त चपखल वसत असेल तर ती आमच्या शुभार्थी मंडळींना. त्या सर्वांचा आजार जरी अेक असला तरी त्या आजाराचं प्रकटीकरण प्रत्येकाचं वेगळं! आजारामुळे आलेल्या नुटीही प्रत्येकाच्या निराळ्या व इतरांशी वागण्याची पध्दतही प्रत्येकाची वेगवेगळी. त्याचबरोबर आजाराचा relapse (अुलटणे) होतोय हे दाखवणारी प्रत्येकाची लक्षणेही वेगळी. किरण अधिकाधिक शांत होअू लागला, हातातल्या कामाची गती कमी झाली व डोळ्याला डोळा भिडवणं बंद झालं की समजावं की गाडी रुळावरून घसरतेय. मिताली जास्त बोलायला लागली, डोळे मोठे करुन तावातावानं कांहीं सांगायला लागली व तेही मूळ विषय वाजुला ठेअून कीं समजावं आतां गोळी परत वाढवायची वेळ झाली आहे.

तर चैतन्य गप्प वसून कामांत भाग न घेता भराभरा येरझारा घालूं लागला व थोड्या थोड्या वेळांत खाली जाऊन विडीचे जोरजोरांत झुरके मारू लागला कीं समजावं **relapse** आलाच. पण या आजाराच्या वेगवेगळ्या पदरांआड जो 'स्वच्छ व नितळ माणूस' आहे तो सर्वांमध्ये सारखाचं आहे.

जणू कांही स्वार्थांचे, अप्पलपोटेपणाचे, चापलुसीचे सर्व वरचे पदर आजारामुळे निघून आले आहेत व खाली आहे तो निर्मळ, आंत वाहेर न ठेवणारा (न कळणारा) आणि राखायची गरज न वाटणारा 'माणूस'! खर्चाला पैसे दिले तर २० पैशांपर्यंत त्याचा हिशेव ठेवतील. अुरलेले पैसे हाताच्या मुठीत घामेजले झाले तरी चुरगळलेल्या नोटा व २५-५० पैशाची मोड हातांत धरून ठेवतील व भेटल्यावर कांही बोलण्याआधी आपल्या हातावर ते पैसे ठेवून हिशेव सांगतील. माल पोहोचवायचा झाला तर रिक्शा करणार नाहीत कारण अुगीच सर्वांच्या पैशातील खर्च होईल. त्यांची ही स्वच्छ वागणूक आजच्या जगांत 'भोट' 'वावळट' समजली जाते. आजारामुळं त्यांचं आजुवाजुच्या परिस्थितीचं आकलन व परिस्थितीनुसार प्रतिक्रिया बदलण्याचा लवचिकपणा कमी झालेला असतो व त्यामुळे या 'अतिभावडेपणाचा' त्यांना नोकरी मिळवण्यांत, टिकवण्यांत वा व्यवसाय करण्यांत अडथळा येतो. ही सर्व जण गेली दीड दोन वर्षे अेकमेकांना ओळखताहेत. पण अेकमेकांवद्दल कुतुहल नाही, इतरांच्या कुटुंबात कोण कोण आहे, भावंडं किती? शिक्षण किती झालय? लग्न झालय? कीं नाही हा प्राथमिक तपशिलही त्यांना माहीत नाही व ते जाणून घेण्याची त्यांना गरजही वाटत नाही. या 'नुटलेपणामुळे' ती फक्त वर्तमानकाळांत जगत असतात. भविष्याची चिंता व्यक्त झाली तरी ती काळजीच्या झालरीशिवाय व इतकी अेकसुरी कीं त्यामागची भावना दिसतच नाही. अशी 'चिंता न वाटणे' ही विनाआपत्ती म्हणायची की इष्टापत्ति म्हणायची कोण जाणे!

या शुभार्थींना आम्हीं **so called** 'शहाण्यांनी' काय दिलं माहीती नाही पण हीं मंडळी आम्हांला खूप कांही शिकवून जातात. 'स्किझोफ्रेनिया' या आजारावद्दलची अधिक जाण, त्याचे कंगोरे, त्याच्या लक्षणांमध्ये असणाऱ्या बारीकसारीक छटा व या सर्वांबरोबर त्यांचा भावना व्यक्त करण्यातील वेगळेपणा. आपण अनुभवत असलेल्या भावना आपल्या चेहऱ्यावर, हावभावात झरझर प्रतिबिंबित होतात पण दुर्दैवाने हे सर्व व्यक्त करण्याची त्यांची शक्ती आजारामुळे निष्प्रभ झालेली असते. पण त्या भावना त्यांना जाणवत नसतात असे नाही. नीला जेव्हा ग्रुपमध्ये सांगते, "मॅडम सकाळी डोळे अुघडून अुठून वसल्यावर पहिल्यांदा तुमची आठवण आली. आजपासून व्यायामाला सुरुवात करायची होती ना!" या शब्दांना अनुरूप भाव तिच्या डोळ्यांत नसेल. शब्दांतील चढअुतार नसतील पण ते तिला आतून जाणवत आहे हे नक्की. या गोष्टी व्यक्त करतां येत नाहीत यावद्दलची चडफड, कुचंबणाही काहींच्या बोलण्यात डोकावते व घरच्या मंडळींच्या बोलण्यातून 'तोंडांनं बोलेल पण मनापासून नाही आणि तसं वागणारही नाही'.

या सर्व 'माझ्या' मुलांची प्रत्येकाची खासियत वेगळी. नीला (नावे बदललेली) आल्याआल्या लगवगीने आज काय काम करायचे याची चौकशी करेल. घाईघाईने कागद, पेन्सिल, पट्टी घेऊन आजच्या पिशव्यांचे कागद मापाने कापायला घेईल पण ५ मिनिटांतच वेग मंदावून हातातल्या कामावर लक्ष दे याची सारखी आठवण द्यावी लागेल. मिलिंदला हातात कोणीतरी कागद कात्री दिल्याशिवाय काम सुरु करणार नाही पण अेकदां सुरु केले कीं निघेपर्यंत मान वर करणार नाही व सर्व तपशील रोज नव्याने शिकवावे लागतील. स्मिता हलतडुलत तासभर अुशीरा पोहोचेल, त्यावद्दल दिलगिरी व्यक्त न करता 'किती दमले' यावर अर्धा तास बोलत बसेल (इतरांचे लक्ष असो वा नसो) व अर्धा तास थातुरमातुर काम करून लवकर परत निघेल पण यावद्दल इतर काम करणाऱ्यांना काहीं गैरही वाटणार नाही की कुणी त्यावद्दल तक्रारीचा सुरही काढणार नाही. याउलट निलिमा आल्या आल्या त्या दिवशीच्या कामाचा आढावा घेऊन इतरांना कामाचं वाटप करून त्यांच्याकडून गोड बोलून कामही करून घेईल.

वर्ष दीड वर्षे अतिशय अुत्साहाने (मध्ये मध्ये जागा व विक्रीसाठी योग्य वितरणव्यवस्था नसल्याने खंड पडत होता तरीही) त्रिदलचे काम चालू राहिले. शुभार्थींच्या पालकांकडून त्यांच्या बदललेल्या, सुधारलेल्या वागणुकीचा प्रतिसादही मिळत होता व आम्हांलाही निश्चित बदल जाणवत होता. कामामधील सफाईबरोबरच नवीन कल्पना सुचणे, त्या सर्वांसमोर बोलून दाखवणे, प्रत्यक्षांत आणण्यासाठी त्यावद्दल विचार करून व कुठल्याही कामाला तयार असणे हे लक्षवेधी बदल होतेच पण जागेच्या अडचणीमुळे गेले २-२१/२ महिने त्रिदल बंद ठेवावे लागले. मुलांचे फोन येत रहातात. "मॅडम, आतां कधी यायचं? घरी वसून कंटाळा आला". घरांत वसून राहिल्याने दोघांनां परत **relapse** ही आला. त्यांचे हताश, केविलवाणे चेहरे डोळ्यासमोर येतात व मनातील खंत अधिकच वाढते. नवीन होणारी जागा डोळ्यासमोर येते व शुभार्थींना तेथे ध्रुववाळासारखी कोणी अुठ म्हणणार नाही अशी जागा असेल हे चित्र डोळ्यासमोर तरळू लागते.

(आमच्या भारतीचा व तिच्या कुटुंबाचा आजाराला झुंज देण्याच्या प्रवासाचे आम्ही साक्षीदार आहोत. आज ती आमच्यातली एक आहे हे सांगताना आम्हाला तिचा खूप अभीमान वाटतो. हा तिचा स्फूर्तीदायक लेख प्रत्येकालाच काहीतरी देऊन जाईल यात काही शंका नाही.)

माझी कथा

मला डिप्रेसन आधीपासून होतं, आधीपासून म्हणजे १९९५ सालापासून. मी जेव्हा कॉलेजच्या लास्ट इयरला होते तेव्हापासूनच मला मानसिक आजार हा प्रकार नेमका काय असतो तो कोणत्या प्रकारचा असू शकतो ते कळलं, नाही तर त्या आधी मानसिक रुग्ण म्हणजे वेडा असंच वाटायचं.

तर असं हे डिप्रेसन! अशा प्रकारचा कोणता रोग असतो आणि कधी काळी तो मला होऊ शकतो हेच माहित नसल्याने त्याचं डायग्नॉसिस व्हायला आणि त्यावर उपचार व्हायला बराच वेळ लागला. उपचारही पुरेसे झालेच नाहीत कारण डॉक्टर जो मिळाला तो फक्त औषध देत असे काउन्सेलिंग ची सोय तिथे नव्हती. त्याने मला अर्ध्या वाटेवर आणून सोडली. ना धड बरी, ना धड आजारी अशा अवस्थेत मी दिड वर्ष काढली. पण आता मला सगळं सहन होईनासं झालं लोकांची उपेक्षा मी सहन करू शकत नव्हते आणि स्वतःचं व्यक्तिमत्व ही बदलू शकत नव्हते. त्यामुळे मी कंदाळून मी झोपेच्या गोळ्या घेतल्या आणि सगळेच हादरून गेले. घरच्यांपैकी फक्त आई आणि ताई लाच माझ्या आजारांवरून माहित होतं त्यामुळे सगळ्यांचा असा समज झाला की हिच्या लग्नाचं आता वधितलं पाहिजे ते वधितलं जात नाही म्हणून हिने हा प्रयत्न केला.

त्यामुळे लगेच हया प्रयत्नानंतर पंधरा दिवसांनी ताईच्या सासरच्यांनी एक मुलगा दाखवला. पहिल्यांदा मला विचारणा झाली तेव्हा मी खुप खुप झाले, आता आपलंही लग्न होणार हया आनंदातच मी होते त्यामुळे मी लगेच हो म्हणून टाकलं आणि मग पुढचे सोपस्कार झाले. पण नंतर माझ्या मनात विचार आला की लग्न म्हणजे नुसती मजा नाही, आता जर मला माझ्या माणसांशी जुळवून घेताना इतकं कठिण जातंय तर तिकडे जाऊन मी सासु नणदेशी कसं नात निर्माण करणार आणि नवरा? त्याचं काय? हे सगळे प्रश्न माझ्या मनात उभे राहिले आणि मी माझी नकारघंटा वाजवायला सुरुवात केली पण आता माझं कोणीच ऐकत नव्हतं कारण लग्नाची सगळी ठरवाठरवी झाली होती. मग मी निर्णय घेतला कि आता हया नाटकाचा जो मेन हिरो आहे त्यालाच हे सगळं सांगायचं. मग मी आधी त्यांच्याशी फोन वर बोलले नंतर आम्ही दोघे भेटलो तेव्हा मी त्यांना माझे डॉक्टरचे सगळे पेपर्स दाखवले तर ते म्हणाले की असा कुठला आजार मी मानत नाही आणि तसं काही असलंच तर मी वधून घेईन, तुला मी बरी करेन, त्यांच हे बोलणं ऐकून मला आनंद तर झालाच पण प्रथम आश्चर्य वाटलं. त्यानंतरही मला वाटतंच राहिलं की आपण लग्न करण योग्य नाही. तरिही माझं कोणीच ऐकलं नाही आणि १ फेब्रुवारी १९९८ रोजी माझं लग्न झालं.

लग्नात आणि लग्नानंतरही मी उदासच होते सासरच्यांना त्यावरून कळलं असेल पण कोणी मला तसं बोललं नाही. नवराही म्हणाला की तू मला फसवलं नाहीस आणि तुझा प्रामाणिकपणा मला आवडला तेव्हा मी तुला यातून बाहेर काढणार. लग्नानंतर माझ्यात हळुहळू बदल होत गेला. मनाची चलविचल थोडी शांत होत होती, आणि घरातही सगळे माझ्याशी चांगले वागत होते. मी स्वतःला फार नशीबवान समजत होते. पण ह्या आनंदावर थोड विरजण पडत होतं, ते म्हणजे मला दिवस जात नव्हते. लग्नाला सहा महिने झाले तरी कसलीच चाहुल लागत नव्हती. मग माझ्या मनात असा विचार आला की आपण ना नव-याचा संसार सुखाचा करत आहोत ना त्याला मुल देत आहोत. मग आपण उगाच वोजा होऊन का जगायचं आणि हा विचार मनात येऊन मी झोपेच्या गोळ्या खाल्ल्या. पण त्यातुनही मी वाचले आणि विशेष म्हणजे सासरची मंडळी माझ्यावर रागावली नाहीत. हया एपिसोड नंतर आम्हाला कोणीतरी आय्. पी. एच्. चं नाव सुचवलं आणि तेथून माझ्या सुप्रवासाला सुरुवात झाली. मला मनातून वाटलं की चला आता औषध, काउन्सेलिंग आणि एन ग्रुप म्हणजेच स्ट्रेस मॅनेजमेंट वर्कशॉप यांच्यामुळे आपले सुखाचे दिवस येतील. त्यातच मला दिवस गेले आणि त्यामुळे औषध बंद करायला लागली. दिवस गेल्यामुळे मी फार खुशीत होते. पण मला काहीतरी तेव्हा खटकायला लागलं होतं. आई म्हणजे माझ्या सासुबाई माझ्याशी नीट वागत नाहीत असं मला जाणवायला लागलं. त्या मला सारखं खाकरून दाखवंत, ताटात चमचा आपटून जेवायला वाढत त्यामुळे मला त्यांचा राग वायला लागला. काही दिवसांनंतर श्रेयसचा जन्म झाला. मी आनंदले. मला वाटलं माझा आजारही आता बरा होत आहे आणि माझा खरा साथीदारही मला मिळाला आहे तर मी खुप खुशीत होते. मी आईकडे तीन महिने राहणार होते.

एकदा काही कारणांवरून माझं आणि माझ्या बहिणीचं भांडण झालं. त्या दिवसानंतर जे दिवस माझ्या वाटेला आले ते अतिशय भयंकर होते. मला असं वाटायला लागलं कि सगळी माणसं माझ्या अंगचटीला येत आहेत, अगदी माझे बडीलसुद्धा. नंतर नवराही म्हणाला की घरी ये म्हणुन.

मला न्यायला माझा नवरा आणि त्याची मावशी आली होती. घरानून निघताना सगळं ठिक होतं पण रिक्षात बसल्यावर ती जे बोलायला लागली ते सगळं असह्य होतं, ती सारखं टोमण्यातून वार्डेट साईट वोलत होती. घरी आल्यानंतर सगळ्यांनीच टोमणे मारायला सुरुवात केली, ते ऐकुन मी पार घाबरून गेले स्वतःचा बचाव कसा करायचा तेच मला समजत नव्हतं कारण स्पष्ट काहीच चाललं नव्हतं जे चाललं होतं ते मोघमपणेच चाललं होतं. त्या रात्री मी झोपूच शकले नाही मी त्यांचा हात घट्ट धरून ठेवला होता. त्यानंतर सगळे माझ्या चारित्र्यावर संशय घेत आहेत असं मला वाटायला लागलं आणि मी जास्तच घाबरायला लागले. मी सगळ्यांसमोर केस बांधायलाही घाबरायला लागले, मी दार बंद करूनच केस बांधायचे. हे सगळे लोक मिळून माझी धिंड काढतील ह्या भीतीने मी दिवसरात्र श्रेयसला मांडीत घेऊनच बसायचे. हे सगळं मी माझ्या माहेरच्यांना सांगितलं तर ते देखिल त्यांच्या वाजुनेच बोलायला लागले त्यांनीही मला घाणेरेड्या शब्दात टोमणे मारले.

मी नवऱ्याला म्हणत होते की हे सगळं काय चाललं आहे, मला डिप्रेशन असताना मी मानसिक रुग्ण असताना तुम्ही मला इतकं छान सांभाळलंत मग आता तर तो आजार खुप कमी झाला आहे, मी बरी आहे तर हे सगळं काय चाललं आहे, तर ते म्हणाले की नाही, तु आजारीच आहेस मग माझा नवरा, आणि माझे बडील आणि बहिण असे सगळे मिळून मला पुन्हा आय्. पी. एच्. मध्ये घेऊन आले. मग डॉक्टरांनी मला औषध दिली आणि दोन चार दिवसांतच सगळं वादळ शांत झालं काही दिवस चांगले गेले; पण नंतर पुन्हा सगळं सुरु झालं. हा ऊन पावसाचा खेळ दोन वर्ष चालला होता.

हे सगळं चाललं असताना मी दोनदा आत्महत्येचा प्रयत्न केला. पण मी ते कोणाला घाबरून करते आहे ते कोणाला सांगायला मी धजत नव्हते. ह्या प्रयत्नांनंतर माझं लग्न मोडण्याच्या वेतात होतं, मला माझ्या मुलापासुनही लांब होण्याची पाळी आली होती. त्याच दरम्यान मला आय्. पी. एच्. मध्ये काम करण्याची संधी मिळाली आणि मी रोज आय्. पी. एच्. मध्ये यायला लागले. आय्. पी. एच्. मध्ये यायला लागल्यानंतर माझ्यात थोडा धीर आला आणी मी बोलायला लागले, तेव्हाच मला माझ्या आजाराचं खरं स्वरूप कळलं.

आता मी बरी आहे, सगळी वादळं शांत झाली आहेत, तीं केवळ आय्. पी. एच्. परिवारामुळेच. आता मी मला जरा काही वाटले की लगेच डॉक्टरांना भेटू शकते. मला काय वाटत ते सांगू शकते त्यामुळे माझा आजार आता जास्त वाढत नाही. आजाराची जी काही थोडी कसर राहिली आहे ती सुद्धा निघुन जाईल असा मला ठाम विश्वास आहे. तर असं हे आय्. पी. एच्. अनेक मनोरुग्णांना आधार देत आहे. त्याच्या सगळ्या प्रयत्नांना देव गती देवो अशीच मी प्रार्थना करते.

भारती सावंत

Maitra: Your Emotional First Aid
Telephone & Email Helpline for People in distress
Phone - 538 54 47, Email: maitra@healthymind.org

This issue of Manas is Sponsored by
ZION Pharmaceuticals

(आता थोडेसे पद्यातून.....)

तीन कवितांविषयी थोडेसे

सहजीवनाच्या वेगवेगळ्या टप्प्यांवर जेव्हा मानसिक संतुलन ढळलेले असल्याची तीव्र लक्षणे वारंवार दिसू लागली तेव्हा या गोष्टीवर विचार करायलाच लागला. लक्षणे वारंवार दिसत नसण्याच्या काळात होतो कधीकधी मूड वाईट, असे वाटून दुर्लक्ष केले गेले. लक्षणे तीव्र आणि सारखी सारखी दिसू लागल्यावर कारणांचा शोध घेताना जेव्हा स्ट्रिकझोफ्रेनिया या आजाराबद्दल कळले तेव्हा हे भोग माझ्याच वाट्याला का आले, मी काहीही पाप केले नाही, तरी हे मलाच का भोगावे लागते आहे ? असे वाटले. शेवटी असे वाटले की माझ्या हातून नकळत झालेल्या चुकांची सजा तर नियती मला देत नाही ना ? याच विचारातून सजा ही कविता जन्मली.

पुढे या परिस्थितीतून मार्ग काढण्याचे उपाय शोधताना एक गोष्ट लक्षात आली की आपल्या शुभार्थीसाठी औषधे आणि समुपदेशन हे उपचार जितके आवश्यक आहेत तितकेच आपण आपले संतुलन ढळून देता शक्यतोवर आपल्या, शुभार्थीच्या आणि आपल्यावर अवलंबून असलेल्या आपल्या कुटुंबातील इतर व्यक्तींच्या भविष्याची काळजी घेणे आवश्यक आहे. निसर्गात सगळीकडे खोल गर्तेतून पुनःपुन्हा उरळून वर येण्याची क्रिया होताना दिसते, आहे त्या परिस्थितीतही चांगले काय आहे आणि आपण चांगले सकारात्मक असे काय करू शकतो ते सर्व जिद्दीने करणे आवश्यक आहे हे मला जाणवले. याच अवस्थेत कधी वाटते ही कविता तयार झाली.

जिद्दीचे महत्त्व पटले तरी कधी कधी मन उदास होतेच, आपण करतो आहोत ते सर्व व्यर्थ आहे असे वाटू लागते आणि आपल्या भविष्यात आहे तरी काय ? असा प्रश्न उभा राहून त्याचा शोध घ्यायचा प्रयत्न करावा तर ज्योतिषी जे सांगतो त्याची सत्यता फक्त घडून गेलेल्या गोष्टींबद्दलच थोडीफार पडताळून पाहता येते; भविष्याबद्दल तोही काहीच सांगू शकत नाही हे प्रखरपणे जाणवले. म्हणजेच, मन घट्ट करून सर्व अडचणीतून स्वतःच्या हिमतीवरच मार्ग काढणे आवश्यक आहे हे अगदी स्पष्टपणे कळले. यातच कर-दर्शन या कवितेचा जन्म आहे.

उदय भिडे, केअरगिव्हर्स ग्रुप

अजाणता झाल्या चुकांची
नियती सजा देत गेली
व्यर्थपण आक्रोशाचे
उमटवीत खोल गेली
मज निःशब्द ताडनाने
मुकेपण देत गेली

ती धार वेदनांची
जशी तीव्र होत गेली
संवेदनाच माझी
तशी क्षीण होत गेली
मन शुष्क तेही झाले
गात्रे बधीर झाली

हे पाहतो कशाला
दृष्टीच का न गेली
असहाय पौरुषाची
बिरुदे जरी मिळाली ?

कधी वाटते गिरीदरीतुनी जलप्रपाती उसळत जावे
कोसळता मग तुषार बनूनी पुनरपि वरती उधळुन यावे

कधी वाटते अथांग डोही स्वर्णिम मी तो मीन असावे
रविकिरणांची मशाल घेउनि जीवन सगळे उजळित जावे

तृषार्त धरणी तोषविणारा आषाढातिल घन मी व्हावे
गंध लेउनि या मातीचा आसमंति मग भरुन उरावे

स्वरवेलीवर गंधार होऊनी लतामंडपी फुलत रहावे
शिवालयाच्या गाभारीचा खर्जातिल तो प्रणवही व्हावे

सूत्रबद्ध त्या टिंबांमधुनी ब्रेल लिपीतिल अक्षर व्हावे
करांगुलीने मज स्पर्शही करता अक्षर त्यांचे मन स्पर्शावे

अपंग झाली तनु जयांची अभंग त्यांचे मन मी व्हावे
पेटुनि उठते जिद्द ज्यामधे तोचि अलौकिक क्षण मी व्हावे

असेल जे जे शाश्वत, उत्तम, त्याच दिशेने मन हे धावे
अपूर्णतेतुन पूर्णत्वाच्या सन्निध जाण्या क्षण वेचावे
सन्निध जाण्या क्षण वेचावे.

रोज सकाळी उठल्यावर मी कर-दर्शन करतो,
तेव्हा कराग्रांवरील भाग्यचक्रांचा
माझ्या नावाने शंख चाललेला मला दिसतो;

नवग्रहांच्या चटक्यांनी आलेल्या फोडांचे
उंचवटे आणि खळगे
मला तळहातावर दिसतात;

आणि हातातून निसटून चाललेल्या
वाळूच्या ओरखड्यांनी
हातावरच्या रेषा
अगदी स्पष्ट होताना दिसतात.

मग हाताच्या मुठी घट्ट आवळून
माझा भूतकाळ मी बंद करतो
आणि भविष्याच्या ललाटावर
नवा लेख लिहिण्यासाठी सज्ज होतो.

कवी : उदय भिडे

स्किड्योफ्रेनिया झालेल्या रुग्णाला आम्ही म्हणतो 'शुभार्थी'
त्याची काळजी घेणाऱ्या कुटुंबीयांना आम्ही म्हणतो, 'शुभंकर.'
शुभंकराची साथ असेल तर शुभार्थी पुनःश्च जीवनाची वाटचाल करू लागतो.
शुभंकरांच्या मनावरचे मानसिक ओझे कसे असते नेमके ?
वर लिहिलेल्या कवितेमधून आपल्याला जाणवते अगदी तसेच !

म्हणून शुभंकरांच्या आधाराला उभे रहायची गरज आहे; तुम्ही, आम्ही,
सर्वांनीच !....

ओझें

किती उन्हे वर आली, उठवले तर उठत नाही.
घरातला हा मोठा मुलगा, घरासारखे राहत नाही.

“मला हाका मारुं नका. माझा चहा झाकून ठेवा.
माझी वाट पाहू नका. माझीं ताट वाढून ठेवा.”

मनापासून वागत नाही.

वडीलधाऱ्यांत मिसळत नाही;

भावंडांत रमत नाही.

बारीकसारीक घरची कामे, याचा कांहीच संबंध नाही.

कांही विचारले: बोलत नसतो.

कांही सांगितले; उठून जातो.

दारांत स्कूटर फरफटते.

आला.. गेला.. एवढेच कळते.

ह्याच्या वेळी,

दिवस राहिले. दिवस भरतां अवघडून गेले.

अवघडणेही असह्य झाले. कधी सुटेन...

हिशेबाचे क्षण क्षण मोजत राहिले.

तसीच आज मनोमनीं

ओझ्यानें या अवघडून गेले.

कधी सुटेन... हिशेबाचे गणित मात्र

हरवून बसले.

...इंदिरा

Manas CREDITS:

Editor: Ms. Pratima Naik

Marathi Section: Ms. Sujata Biswas;

Sub Editing & Layout: Mr. Venky Iyer

Support Group: Ms. Rupa;

Mr. Maruti Chavan & IPH hospital staff

This
issue of
Manas
is
sponsored
by
ZION
Pharmacueticals

**MANAS is available on our web site:
www.healthymind.org**

MANAS

Volume - 14; Issue - TWO (8/2004)
"Special Issue on Schizophrenia"

Magazine of I.P.H.

(for private circulation only)



"Mental Health for all"

If Undelivered, Please return to:

**Institute for Psychological Health (IPH),
C/o: Apte Hospital, 1st Floor, Naupada,
Ram Maruti Rd, Thane (w) - 400602
Maharashtra, INDIA**

Telephone: 2 543 3270 / 2 536 6577

To,

