



संगोपन



संगोपन

एच.आय.व्ही.सह जगणाऱ्या मुलांचं संगोपन करणाऱ्या व्यक्तींसाठी



आरोग्य, उज्ज्ञ, शिक्षण आणि पालकत्व
या विषयातील विशेष प्रयत्न

‘प्रयास’ ही आरोग्य, ऊर्जा, शिक्षण व पालकत्व आणि संसाधने व उपजीविका या क्षेत्रांत काम करण्यासाठी स्थापन करण्यात आलेली सार्वजनिक विश्वस्त संस्था आहे. आरोग्य-गट प्रामुख्याने एच.आय.व्ही./एड्सच्या संदर्भात काम करतो. आरोग्य गटाच्या ‘बाल-एच.आय.व्ही. काळजी व उपचार’ प्रकल्पाचा एक भाग म्हणून ही पुस्तिका तयार करण्यात आली आहे.



आरोग्य, ऊर्जा, शिक्षण आणि पालकत्व
या विषयांतील विशेष प्रयत्न

अमृता क्लिनिक, संभाजी पूल कोपरा,
कर्वे रस्ता, पुणे ४११००४.
फोन : २५४४१२३०, फॅक्स : २५४२०३३७
Email : prayashealth@vsnl.net
Website : www.prayaspune.org

ऐच्छिक देणगी मूल्य

लेखन :

संजीवनी कुलकर्णी

चित्रे

पल्लवी आपटे

संगणकीय अक्षरजुळणी :

प्रयास आरोग्य गट

पुणे

मुद्रक :

मुद्रा

३८३, नारायण पेठ, पुणे.

या पुस्तकातील साहित्याचा व्यावसायिक सोडून इतर कोणत्याही कागणासाठी जितका जास्तीत जास्त उपयोग होईल तेवढा हवाच आहे. तेव्हा या पुस्तिकेचा निःसंकोचपणे वापर करा. असं करताना जर आम्हाला कळवलंत तर अधिक चांगलं.

ही पुस्तिका ‘कीप अ चाईल्ड अलाइव्ह’ ह्या संस्थेच्या आर्थिक साहाय्यातून ‘भविष्य’ प्रकल्पासाठी तयार झालेली आहे.

अनुक्रमणिका

सुरुवात :	७
१. बाळाची तपासणी, लक्षणं आणि औषधांची सुरुवात	१०
२. समज गैरसमज	१३
३. जोडीदार, लैंगिक संबंध, लग्न, मूल होणं इ.	१५
४. एच्.आय्.व्ही.चे जोडीदार आजार	१८
लसीकरण :.....	२१
५. ए.आर.टी. औषधे घेताना	२२
६. बाळाचा आहार	२५
७. आपल्याला एच्.आय्.व्ही. आहे हे मुलाला स्वतःला समजणे : अनावरण ..	२७
काय सांगायचं? कसं सांगायचं?	२९
८. आधाररचना	३४
९. भेदभावाची वागणूक	३६
१०. पालकांकडून वारंवार विचारण्यात आलेले प्रश्न	३८

प्रिय पालक आणि समुपदेशक

संगोपन ही पुस्तिका आपल्या हाती देताना मला अतिशय आनंद वाटतो आहे. बालक-पालक संबंध, पालकत्व ह्यासारख्या विषयावर आता अनेक पुस्तकं, मासिकं दुकानांमध्ये उपलब्ध असतात. मात्र एच.आय.व्ही. असलेल्या बालकांच्या वाढीचा विशेष विचार करणारं पुस्तक मराठी भाषेत माझ्यातरी माहितीत उपलब्ध नाही. ही कमतरता या पुस्तकानं भरून काढली आहे.

एच.आय.व्ही. हा गेल्या पंचवीस-तीस वर्षांमध्ये समाजासमोर आलेला विषय असल्यानं त्याबाबत पुरेशी वैज्ञानिक माहिती अनेकांना, अगदी डॉक्टरमंडळींनाही कधीकधी नसते. तसा तो आजार आहेच काहीसा गुंतागुंतीचा. एकत्र त्याबद्दल पुरेशी माहिती नसल्यानं अनेक गैरसमजुती रुढ झालेल्या आहेत, त्यामुळे लागण असणाऱ्याला वेगळं काढण्याची वृत्ती समाजात बोकाळलेली आहे. कुठल्याही माणसाला वेगळी वागणूक दिल्याचा, हीन लेखल्याचा त्रास होतो. लहान मुलांना तर असं वागवल्याचं अतिशय जाचतं.

आज जगात सुमारे दहा लाख बालकांना एच.आय.व्ही. आहे, त्यापैकी सुमारे दोन लाख आपल्या देशातली आहेत. यांच्यापैकी बहुतेकांना आईकडून एच.आय.व्ही. आलेला आहे. या बालकांच्या संगोपनामध्ये सामान्य बालसंगोपनाशिवाय आणखी काय करायला हवं, ह्याबद्दलची माहिती या पुस्तिकेत दिलेली आहे. भेदभावाच्या वागणुकीचा सामना कसा करता येतो हेही सुचवलेलं आहे.

ए.आर.टी. नसतानाच्या काळात एच.आय.व्ही. असणाऱ्या या मुलामुलींबद्दल पालकांना तसंच डॉक्टरांनाही काळजी वाटत असे. आता ए.आर.टी. औषधं नीट घेणारी अनेक सळसळत्या तरुण रक्ताची मुलंमुली जीवनाचं कुठलंही आव्हान पेलायच्या तयारीनं आयुष्याला भिडताना दिसतात. एच.आय.व्ही. असला म्हणून काय झालं, त्याला न घाबरता आनंदानं जगतात.

प्रयास आणि सहारा आल्हाद ह्या संस्था एच.आय.व्ही. असलेल्या बालकांसाठी करत असलेल्या प्रकल्पाचा एक भाग म्हणून तयार झालेली ही पुस्तिका तुम्ही सर्वांनी जरूर वाचावी आणि त्यानुसार बालकांची काळजी घ्यावी. समंजस संगोपन मिळून ही मुलं व मुली आनंदानं वाढावी, सशक्त-सुदृढ व्हावीत, अशी सदिच्छा व्यक्त करतो.

डॉ. विनय कुलकर्णी



सुरुवात :

लहान बाळांची फार गंमत असते, नाही?

रोखता न येणारी नजर आणि पेलता न येणारी लहानगी शरीरं घेऊन ही पिलूं जन्माला येतात आणि बघताबघता मोठी होतात! मुलंबाळं मोठी होत असताना आपल्याला ती कधी एकदा मोठी होतील, असं वाटत असतं, पण तरुण, ताकदवान झालेली, सणसणीत वाढलेली बघितली की लहानपणी कशी दिसत, कशी वागत याचीच सारखी आठवण पालकांना येत राहते.

बाळाची काळजी घेणं, त्याला शिकवणं, मोठं करणं ही कुठल्याही पालकाची जबाबदारी असतेच. प्रत्येकच पालक आपापल्या परीनं ती निभवतात. एच.आय.व्ही. असलेल्या बाळाला मोठं करणं त्याहून फार वेगळ नाही. वेळेवारी औषधं सुरु करायची, नियमितपणे वेळेवर द्यायची, आवश्यक तपासण्या करत राहायच्या, एवढ्याच जास्तीच्या गोष्टी कराव्या लागतात. तेवढं सोडलं तर बाकी त्यात तसा काही फार फरक नसतो. औषधं नीट सुरु झालीच नाहीत, किंवा सुरु झाल्यावरही नीट दिली गेली नाहीत तर मात्र आजार वाढण्याची आणि परिस्थिती हाताबाहेर जाण्याची शक्यता असते.

बाळाला एच.आय.व्ही. असल्याचं कळलं की पालक खूप घाबरून जातात. या बाळांना चांगलं वाढवता येईल, असा आत्मविश्वासच त्यांच्याजवळ नसतो. त्यासाठी या बाळांचं संगोपन कसं करावं, ह्याबद्दल पालकांशी आणि पालकांना मदत करणाऱ्या समुपदेशकांशी, संवाद करणारं असं हे पुस्तक तयार केलेलं आहे. खरं म्हणजे हे पुस्तक नाहीच, हा संवादच आहे, अगदी आपलेपणानं केलेला!

आजच्या काळात, बाळाला एच.आय.व्ही. लागणारच नाही यासाठी गर्भारपणातच आईला औषधं दिली जातात. त्या औषधांनी बाळाला एच.आय.व्ही. लागण्याची शक्यता जवळजवळ नाहीशी होते. मुळात एच.आय.व्ही. असलेल्या गरोदर स्त्रीला अशी कोणतीही औषधं न मिळूनही तिच्या प्रत्येक बाळाला एच.आय.व्ही. होतोच असं नाही. एच.आय.व्ही. होण्याची शक्यता 'रुपयात पंचवीस पैसे' एवढीच असते. औषधांनी ती रुपयात १-२ पैसे एवढीच उरते. पण तरीही समजा, एखाद्या बाळाला दुर्देवानं एच.आय.व्ही.ची लागण झालीच, तर आता इतकी छान ए.आर.टी. औषधं निघालेली आहेत, की त्या औषधांच्या साहाय्यानं एच.आय.व्ही.वर अगदी मस्त वचक बसवता येतो. आणि आपलं बाळ इतर बाळांसारखंच उत्तम वाढतं.

पूर्वी एच.आय.व्ही. असलेल्या बाळाचे पालक भेटायला आले की बोलताबोलताच त्यांना रडू यायला लागायचं. एच.आय.व्ही. असलेलं बाळ फार दिवस जगणारच नाही, असंच त्याकाळी डॉक्टर म्हणत. पण त्यानंतरच्या काळात ही परिस्थिती बदलली. एच.आय.व्ही.वर वचक बसवणारी ए.आर.टी. औषधं आली, सरकारी रुणालयांत ती मोफत मिळायला लागली. शहाण्या पालकांनी बाळांना ही औषधं व्यवस्थितपणे दिली. एच.आय.व्ही. असूनही ही बाळं आता चांगली मोठी झाली आहेत. काही शाळाकॉलेजात शिकत आहेत, आणखी मोठी झालेली उत्साही आणि रुबाबदार तरुण मुलंमुली आता नोकरी-धंदा करू लागली आहेत. काही लग्न करून स्वतः पालकही झालेली आहेत. आता त्यांचे पालक हमत येतात, मुलांबद्दलच्या अभिमानानं बोलतात. कधीकधी त्यांच्या डोळ्यात पाणीही येतं, पण आता ते दुःखाचं नसतं तर आनंदाचं आणि अभिमानाचं असतं.

बघायला गेलं, तर या जगात अनेक आजार आहेत, तसेच त्यांच्यावरचे उपचारही आहेत. काही आजारांवरचे उपचार अवघडही असतात. काही आजारांची औषधं घ्यायला हॉस्पिटलमध्ये भरती व्हावं लागतं, काही आजार बरे करायला शस्त्रक्रिया करून घ्याव्या लागतात; पण हा एच.आय.व्ही.चा आजार उपचारांच्या दृष्टीनं तसा सोपा आहे. या आजाराची खास औषधं म्हणजे आपण ज्यांना ए.आर.टी. म्हणतो ती औषधं जन्मभर नियमितपणे घ्यावी लागतात, बस्स!

एच.आय.व्ही.वर वचक बसवणारी ही औषधं सुमारे २००० सालाच्या आसपास बाजारात उपलब्ध व्हायला लागली, पण त्याकाळी ती खूप महाग होती. आता बरीच स्वस्त मिळतात, शिवाय सरकारी कार्यक्रमात मोफतही उपलब्ध आहेत. ही औषधं नसताना एच.आय.व्ही. हा प्राणघातक आजार मानला जात असे. आज ती परिस्थिती राहिलेली नाही. तरीही अनेक आईवडील आज औषधं असूनही आपल्या स्वतःच्या प्रकृतीकडे दुर्लक्ष करतात. आपलं मूल छान वाढायला हवं असेल, तर ते पालकांच्या छायेतच वाढायला हवं, यासाठी पालकांनी स्वतःच्या प्रकृतीचीही काळजी घ्यायलाच हवी. औषधं घेऊन आवरता येणाऱ्या या आजाराला आपण आता घाबरून जाऊ नये. नियमितपणे औषधं घ्यावीत, न चुकता तपासण्या कराव्यात आणि प्रकृती चांगली ठेवावी. एरवीदेखील प्रकृतीची थोडीफार काळजी आपण सगळे घेतच असतो. इथे थोडी जास्त घ्यावी लागते इतकंच. वेळेवर औषधं सुरू केली आणि नियमित घेतली तर मोठी माणसंही आजारी पडणार नाहीत, कामंधामं करतील, चांगली जगतील, आणि त्यांची लहान मुलंही छान वाढतील, शिकतील, मोठी होतील!

लहान मुलांना वाढवणं, म्हटलं तर सोपं असतं, म्हटलं तर अवघड! सामान्यपणे नीट जेवूखाऊ घातलं, दुखणंखुपणं बघितलं, थोडं लाडाप्यारानं थोपटलं तरी घरोघरची लहान मुलं सुखानंच वाढत असतात, मोठी होत असतात. एच.आय.व्ही. असलेल्या बाळांची गोष्ट ह्याहून वेगळी नाही. बाळ आजारी पडलं की आपण त्याला डॉक्टरांकडे नेतो, उपचार करतो. एच.आय.व्ही. असलेल्या बाळालाही आजारी पडल्यावर उपचारांचीच गरज असते. फरक इतकाच की एच.आय.व्ही. नसलेल्या बाळाबाबतीत आपण ‘होईल बं’ म्हणून कदाचित जास्त वाट पाहिली असती, तशी न पाहता इथे त्याला लवकरात लवकर डॉक्टरांकडे न्यायला हवं. त्याच्या आहाराकडे, जेवणाकडे थोडं जास्त लक्ष पुरवायला हवं. नियमितपणे औषधं तर घ्यायला हवीतच. एच.आय.व्ही.चे किंवा त्यासाठी देत असलेल्या औषधांचे काही गैरपरिणाम होत नाहीत ना, याबद्दल सजग राहायला हवं.

एच.आय.व्ही. ह्या रोगाकडे अजून मोकळेपणानं बघितलं जात नाही. एच.आय.व्ही. असलेल्यांना समाज अनेकदा नाकारतो, वेगळं वागवतो. शिवाय, हा आजार गेल्या पंचवीस-तीस वर्षांतच माहीत झालेला असल्यामुळे समाजाला त्याबद्दल पुरेशी माहिती नाही. अद्यापही अनेक गैरसमजुती समाजमनात आहेत. या गैरसमजुतीमुळे एच.आय.व्ही. असलेल्यांना वेगळी वागाणूक दिली जाते. त्यांचा त्रास बालकांना होऊ नाही म्हणून या बाळांची मनंही आपल्याला संभाळायची आहेत.

तुम्हाला माहीत आहे, कुठल्याही लहान मुलाला पोटभर अन्न, कपडे, शिक्षण, आजारपणात शुश्रूषा मिळायला हवीच. प्रत्येक बालकाचा तो हक्कच आहे. पण त्याशिवाय प्रेम मिळणं हाही बालकांचा हक्क आहे. आपल्या देशात कुटुंबव्यवस्था चांगली आहे. एखाद्या बाळाला आईबाप नसले तर त्याला रस्त्यावर काढलं जात नाही. घरातली इतर माणसं त्याची जबाबदारी घेतात. एच.आय.व्ही. असलेल्या बाळांबाबतही आपण सर्वांनी असंच वागायला हवं.

समजा एखाद्या बाळाला आईवडील नाहीत आणि त्याला/तिला संभाळायची वेळ आपल्यावर आली असली तर आपण आपल्या प्रेमाची पाखर त्यावर घालायला हवी. कुठलंही बाळ वाढताना आपल्या आसपास आनंद पसरवत असतं. कष्ट, अडचणी तर प्रत्येकाच्या वाट्याला असतातच, पण लहान बाळं दिसलं की त्या प्रसंगातही आपल्या चेहन्यावर हसू उमटतं. आणि एक सांगते, ‘हे हसू त्या बाळाला एच.आय.व्ही. आहे म्हणून मुळीच उणावत नाही. प्रत्येक बाळाला अन्नासोबतीनं प्रेमाची भूकही असते. अन्नपाण्याबरोबर ही भूकही आपण भागवायला हवी.’

आमच्या परिचयाचे एक आजोबा आहेत. त्यांचा मुलगा एच.आय.व्ही.नं गेला, पाठोपाठ सूनही गेली. तेज्हा, दोन वर्षांच्या असलेल्या नातवाला ह्या आजोबांनीच सांभाळलं. नातू आता चौदा-पंधरा वर्षांचा झालाय. त्याचं नाव अशोक!

अशोकशी त्याचे आजोबा आजवर चार शब्द काही प्रेमानं बोललेले नाहीत. त्याला ते सारखे रागावतात, हाडतुड करतात अशी अशोकची तक्रार आहे. तो त्यांच्यासमोर जायलाही घाबरतो. ही तक्रार अशोकनं केली तीही आजोबा समोर नसतानाच.

अशोक म्हणाला, माझ्या आजोबांना मी अजिबात आवडत नाही, ते आजवर दोन शब्द माझ्याशी सरळपणे बोललेले नाहीत. सारखे मला घालूनपाडून बोलत असतात.

आम्हाला फार आशचर्य वाटलं! कारण इतके वर्ष आजोबा यायचे, डॉक्टरांशी, समुपदेशकांशी बोलायचे, त्यांच्या बोलण्यातून तर त्यांना अशोकबद्दल खूप प्रेम आहे, असं आम्हाला वाटायचं. हा मुलगा तर काहीतरी वेगळंच सांगत होता.

काय खरं मानायचं आणि काय खोटं मानायचं?

आम्ही अशोकच्या आजोबांशी बोललो.

आमचं बोलणं आजोबांनी ऐकून घेतलं. काही वेळ कुणीच काही बोललं नाही. ते अगदी गप्प बसले. त्यांच्या डोळ्यांत पाणी भरून आलं होतं. धोतराच्या सोग्यानं त्यांनी ते पुसलं, पाणी प्यायले.

मग बोलले आमच्याशी. त्यांची अडचण अशी होती की, अशोकला बघितलं, की त्यांना त्यांच्या गेलेल्या मुलाची आठवण यायची. त्या गेलेल्या मुलाचे त्याच्या वडलांनी म्हणजे अशोकच्या आजोबांनी खूप लाड केले होते. त्यांच्या मते त्या लाडानं तो बिघडला आणि म्हणून त्याला एच.आय.व्ही. झाला, म्हणून त्यांनी ठरवलं की आता अशोकचे लाड अजिबात करायचेच नाहीत, म्हणजे तो त्यांच्या मुलासारखा बिघडणार नाही.

आजोबांनी अशोकला कधी प्रेमानं हाक मारली नाही, त्याच्याशी लाडानं बोलले नाहीत तरी करायचं ते सगळं केलंच! खाऊ, खेळ, शाळा, ए.आर.टी.ची औषधं, सगळं; त्यामुळे अशोकची तब्बेत मस्त होती. तो वेळेवर औषधं घेत होता. वजन, उंची चांगली होती, फारशी आजारपणं येत नव्हती. ह्या सगळ्याकडे आजोबा लक्ष देत. फक्त बोलायची वेळ आली, किंवा काहीही सांगायचं झालं, तर ते त्याला रागावूनच सांगत.

आजोबांच्या मनातले गैरसमज आम्ही दूर केले. वडलांच्या लाडानं बिघडून काही कुणाला एच.आय.व्ही. होत नाही. अगदी समजा आपण तसं गृहीत धरलं की जरी अशोकच्या वडलांना अतिलाडामुळं आजार झाला तरी त्याची शिक्षा अशोकला करायची हे काही योग्य नाही. नाही का? आजोबांना हे कळत होतं पण वळत नव्हतं. पण त्यादिवशी आमच्या बोलण्यानंतर त्यांनी आपल्या वागण्यात बदल करायचा निश्चय केला. आजोबांनी आपलं वागणं बदलण्याची तयारी दाखवली तर अशोकनंही साथ द्यायला हवी. आम्ही अशोकशीही बोललो. अशोक खरंच अगदी समजूदार मुलगा आहे. त्यानं आमचं म्हणणं आनंदानं मान्य केलं.

त्या दिवशी दोघं घरी जाताना अशोकचा हात आजोबांच्या खांद्यावर होता, आणि आजोबांनी तो आपल्या एका हातानं घट्ट धरून ठेवलेला होता. बाहेर जाताजाता अशोकनं मागे वळून आमच्याकडे बघितलं, आणि तो खुशीनं मस्त हसला.

अशोकसारखी एच.आय.व्ही. असलेली सगळीच मुलंबाळं आनंदानं जगावी, वाढावी आणि मोठी व्हावी या इच्छेनं पालकांना त्यामध्ये येणाऱ्या अनेक शंकांना उत्तरं देण्यासाठी ही पुस्तिका लिहिलेली आहे.

या पुस्तिकेत एच.आय.व्ही. असणाऱ्या अगदी लहानग्या बाळांपासून ते अठरा वर्षांपर्यंतच्या तरुण-तरुणीपर्यंत आपण पालक म्हणून त्यांचं लालनपालन करताना येणाऱ्या प्रश्न-अडचणींचा, सुखा-आनंदाचा, जबाबदाऱ्यांचा विचार करणार आहोत.

आपण सर्वांनी ही पुस्तिका मनापासून वाचावी, वाचायचा सराव नसेल तर वाचता येणाऱ्या कुणाकडून वाचून घ्यावी अशी आमची आपल्याला विनंती आहे.

प्रयास या संस्थेतर्फे एच.आय.व्ही. असलेल्या अक्षरशः हजारो रुणांना उपचार आणि समुपदेशन-सळ्हा दिला जातो. शिवाय, सहारा या संस्थेसोबत गेल्या काही काळात केलेल्या कामामुळे आमच्या अनुभवात मोठी भर पडलेली आहे. या सगळ्या अनुभवांमधूनच ही पुस्तिका तयार झालेली आहे. तुम्हाला ती उपयोगी वाटली तर या प्रयत्नांचं सार्थक होईल.



१. बाळाची तपासणी, लक्षणं आणि औषधांची सुरुवात

संभाजी, जयश्री आणि त्यांच्या बाळाची गोष्ट! संभाजीची एच्.आय्.व्ही.साठी तपासणी झालेली होती. त्याला आणि त्याच्या बायकोला जयश्रीलाही एच्.आय्.व्ही. असल्याचं कळलेलं होतं. हे कळलं तेव्हा दोघांना मोठा धक्का बसला, खूप वाईट वाटलं. हे दुःख लपवण्यासाठी त्यांनी काय करावं? त्यांनी डॉक्टरांकडे जाणंच सोडलं. जयश्री तेव्हा गरोदर होती. तिचं बाळंतपणदेखील त्यांनी घरीच केलं. ‘घरी बाळंतपण करू नका.’ असा निरोपदेखील डॉक्टरांनी पाठवला होता, पण संभाजीनं ते ऐकलं नाही. बाळ झाल्यावर ‘निदान आतातरी बाळाची एच्.आय्.व्ही.साठी तपासणी करून घ्या,’ असा डॉक्टरांचा निरोप आला, पण संभाजीनी आणि जयश्रीनी तेही ऐकलं नाही. त्यांना वाटलं, ‘बाळाला एच्.आय्.व्ही. असल्याचं निघायला नको, अगदी असले तरी आपल्याला ते समजायला नको आणि निभवावं लाग्यायलाही नको. आपल्या एच्.आय्.व्ही.चं कळलं तेव्हा आपल्याला भयंकर धक्का बसला होता, तसा बाळाच्या एच्.आय्.व्ही.नं पुन्हा बसायला नको.’

एच्.आय्.व्ही. असलेल्या बाळांची काळजी कशी घ्यायची हे बघताना सर्वांत महत्त्वाची गोष्ट म्हणजे, बाळाला एच्.आय्.व्ही. आहे की नाही, ह्याची वेळच्यावेळी केलेली तपासणी!

बाळाला एच्.आय्.व्ही. आहे की नाही, हे आपल्याला कळलं, की या बाळाची विशेष काळजी घ्यायची गरज आहे की नाही त्याचा आपल्याला अंदाज येर्इल.

बाळ व्हायच्या आधीपासूनच आईला एच्.आय्.व्ही. असल्याचं माहीत असलं, तर बाळापर्यंत एच्.आय्.व्ही. पोहोचू नये याची काळजी गर्भारपणातच सुरू करता येते. गर्भारपणात, प्रत्यक्ष बाळंतपणात आणि आईच्या दुधातूनही बाळाला एच्.आय्.व्ही. व्हायची शक्यता असते. ह्या प्रत्येक टप्प्यावर औषधांचा वापर करता येतो, आणि लागण थोपवता येते, मात्र आपण कितीही काळजी घेतली, औषधं दिली तरी आपले हे उपाय लागू पडलेत की नाही हे गृहीत न धरता बाळाची एच्.आय्.व्ही.साठी रक्ततपासणी करून पाहायलाच हवी. बाळाला एच्.आय्.व्ही. असेलच तर ते आपल्याला लवकरात लवकर कळावं, म्हणजे बाळाची तब्बेत बिघडू नाही याचे उपाय लगेच सुरू करता येतील. अनेकदा बाळाची ही तपासणी करायला पालक खूप उशीर करतात. मग बाळाचा एच्.आय्.व्ही. आजार वाढत जातो, त्याची प्रकृती वारंवार बिघडायला लागते; त्यानंतर पालकांना तपासणी करायची आठवण होते, किंवा उपचार करणारे डॉक्टर तपासणीचा सल्ला देतात, तो ऐकावाच लागतो म्हणून ही तपासणी होते.

कुठल्याही आईवडिलांचं आपल्या बाळांवर खूप प्रेम असतं. बाळ मुलगा असो की मुलगी, बाळाची प्रकृती चांगली असावी, असंच कुठल्याही पालकांना वाटत असतं. आईला एच्.आय्.व्ही. असेल तर बाळाला तो होण्याची शक्यता कमी असली तरी पालकांच्या मनात ती असते; आणि त्या शंकेचीच त्यांना फार भीती वाटत असते. त्यामुळे बाळाच्या रक्ताची ही तपासणी करणं ते टाळत राहतात. त्यांना वाटत असतं, ‘नकोच तपासणी करायला. कळेल, कळायचं तेव्हा. एकदा कळलं की आपल्या मनाला त्या गोष्टीचा भुंगा लागणार, आणि त्या काळजीनं आपण निराश होणार, त्यापेक्षा नकोच ते!’.

पालकांचं हे वागणं समजण्यासारखं असलं, तरी एच्.आय्.व्ही. असलेल्या बाळाच्या प्रकृतीसाठी ते अगदी धोकादायक असतं.

आता संभाजी-जयश्रीच्या बाळाचीच गोष्ट घ्या – एच्.आय्.व्ही. होता. तिघांची तब्बेत जोवर बरी होती तोवर परिस्थिती धकली. पण जेव्हा समीरला – त्या छोट्या बाळाला लक्षणं दिसायला लागली, तेव्हा दोघांच्याही मनाची तडफड झाली.चार वर्षांच्या संदीपच्या कपाळावर तीव्र नागीण उठली. आणि त्या नागीणीचे ब्रण संदीपच्या चेहन्यावर आता चार-पाच वर्षांनंतरही तसेच आहेत. नागीण झाल्याचं दिसल्यावर डॉक्टरांकडे नेलं हे तरी बरं, म्हणून डोळ्याला इजा झाली नाही!

पालकांच्या अशा वागण्यामुळे, उशीरा निदान झाल्यामुळे, वेळेवर औषधं न मिळाल्यामुळे एच्.आय्.व्ही.चा आजार वाढून अनेक बाळाच्या शरीर-बुद्धीची वाढ कमी झाली आहे. काही वेळा तर बाळ गमावण्याची वेळही पालकांवर आलेली आहे.

बाळांची तपासणी करताना बाळाचं वय दीड वर्षांहून कमी असलं, तर सामान्यपणे वापरतात त्या पद्धतीचा वापर करून अचूक निदान करता येत नाही. ह्यासाठी डी.एन.ए. पी.सी.आर. नावाची वेगळी तपासणी केली जाते. डी.एन.ए. पी.सी.आर. तपासणी खाजगी प्रयोगशाळेत करून घ्यायची तर तिला एक ते दोन हजार रुपये एवढा खर्च येतो. पण ही तपासणी जिल्हा रुग्णालयात मोफत करून मिळते. बाळाचं वय दीड वर्षांहून जास्त असेल तर मोठ्या माणसांसाठी केल्या जाणाऱ्या सोप्या व स्वस्त तपासणीनं निदान करणं शक्य असतं

प्रौढ माणसाच्या शरीरात होणारा एच्.आय्.व्ही.चा आजार, दिसणारी लक्षणं आणि लहान बाळांमधला आजार ह्यातही खूप फरक असतो. लहान मुलांमध्ये लक्षणं दिसू लागायला कधी अगदी एका वर्षांपेक्षा कमी वेळ पुरतो तर कधी बरीच वर्षही लागू शकतात. कुठल्याही बाळामध्ये लक्षणं येऊच नयेत म्हणून आता एक वेगळी युक्ती करतात. पाच वर्षांखालच्या एच्.आय्.व्ही. असलेल्या सगळ्या बाळांना निदान झाल्यावर लगेच ए.आर.टी. औषधं सुरू करतात. लहानपणापासून अशी औषधं दिली तर बाळं एच्.आय्.व्ही.मुळे आजारी पडायची शक्यता अगदी कमी राहते.

तर सांगायचा मुद्दा असा की, एच्.आय्.व्ही. असलेल्या आईच्या पोटी जन्माला आलेल्या बाळाच्या पालकांनी बाळाची तपासणी लवकरात लवकर म्हणजे बाळ महिनाभराचं झाल्यानंतर कधीही करून घ्यावी. पहिल्या तपासणीत दोष दिसला तर निदानाची खात्री करून घेण्यासाठी पुन्हा तशीच दुसरी तपासणी करायला डॉक्टर सांगतील; आणि दोष नसेल तर अंगावरचं दूध थांबवल्यावर तीन महिन्यांनी दुसरी तपासणी करायला सांगतील. आणि असेलच तर बाळाला ए.आर.टी. सुरू करण्याचा निर्णय तरी वेळच्यावेळी घेऊ शकतील.

एखाद्या बाळाची तपासणी करायची राहून गेली असेल किंवा बाळाला सारखेसारखे आजारपण येत असेल, बाळाची वाढ नीट होत नसेल, तर एच्.आय्.व्ही.साठी तपासणी करायला डॉक्टर सांगतात. लहान व्यात नागीण, टीबी असे आजार असले किंवा होऊन गेले असले, तर त्या बाळाचीही एच्.आय्.व्ही.साठी रक्ताची तपासणी करायला हवी.

तपासणी केली म्हणजे एच्.आय्.व्ही.असेल तर कळेल, किंवा नसेल तरीही कळेल. काही लोकांच्या मनात आईला एच्.आय्.व्ही. असला तर बाळाच्या शरीरात तो येतोच, आणि केव्हाही वर डोकं काढू शकतो अशी गैरसमजूत आहे. एकदा बाळाला एच्.आय्.व्ही. नाही असे खात्रीशीर निदान झाले की पालकांनी आपल्या मनावरचा ताण काढून टाकावा.



फुलगावच्या सारजाबाईना एच.आय.व्ही. आहे. पण त्यांनी त्यांच्या लेकीची तपासणी करून घेतली नव्हती. यांच्या लेकिला - काजलला - ती ३ वर्षांची असताना ताप भरला होता. शहरातल्या मोठ्या डॉक्टरांकडे नेलं होतं. त्यांनी एच.आय.व्ही.ची तपासणी करून घेतली. पण काजलला एच.आय.व्ही. नसल्याचं तपासणीत दिसत होतं. डॉक्टरांनी तापासाठी औषधं दिली, ताप बरा झाला. तरीही सारजाबाई आणि त्यांचे पती महादेवराव काळजीतच होते. सारजाबाईना एच.आय.व्ही. आहे म्हणजे काजलला आयुष्यात कधीही एच.आय.व्ही. असल्याचं निघेल असं त्यांना कोणीतरी म्हटलं होतं. ते ऐकल्यापासून सारजा-महादेव इतके घाबरले होते की ते काजलची दर महिन्यात एकदा एच.आय.व्ही.साठी तपासणी करून घेत. एच.आय.व्ही.ची तपासणी न करून घेणाऱ्या पालकांच्या घाबरण्याचं एक रूप संभाजी-जयश्रीच्या गोष्टीत मगाशी आपण बघितलं, त्याहून हे अगदी उलटं टोक! सारजाबाई आणि महादेवरावांनी योग्य सल्ला न मिळाल्यांन उगाचच मनाला त्रास करून घेतला.

तर सांगायची गोष्ट अशी की, आजच्या काळात इतकी चांगली ए.आर.टी. औषधं उपलब्ध असताना जगातल्या कुठल्याही एच.आय.व्ही. असलेल्या बाळांना औषधं मिळाली नाहीत, म्हणून आजारी पडावं लागू नये यासाठी एच.आय.व्ही. असल्या-नसल्याचं लौकर कळावं ही जबाबदारी पालकांनी आणि समुपदेशकांनी घ्यायला हवी. एवढंही जर आपल्या हातून झालं नाही तर मग त्यांची काळजी घेणारी आपण मोठी माणसं असून काय उपयोग? बाळाचं टाळता येणारं प्रत्येक आजारपण आपण टाळलंच पाहिजे, नाही का?



२. समज गैरसमज

एच.आय.व्ही.ची लागण अगदी ठगावीक मार्गानीच होते. लैंगिक संबंधातून, आईकडून बाळाला किंवा एच.आय.व्ही. असलेल्या व्यक्तीचं रक्त शरीरात शिरल्यामुळे. यापैकी कुठल्याही मार्गाशी लहान बाळाच्या संगोपनात काहीच संबंध येण्याचं कारणच नाही. लहान मुलं असो की मोठी माणसं, कुटुंबातल्या किंवा चार माणसं एकत्र भेटतात अशा कुठल्याही ठिकाणी, एका घरात राहिल्यानं, सभेत, जत्रेत, शेजारी बसल्यानं, एका रस्त्यावरून गेल्यानं एच.आय.व्ही. असलेल्या व्यक्तीमुळे आसपासच्यांना त्या आजागाचा काही धोका नाही. मोठ्या माणसांच्या बाबतीत लैंगिक संबंधांच्या नात्यांची शक्यता असते. लहान मुलांबाबत तीही नसल्यानं, त्यांच्याकडून एच.आय.व्ही. लागण्याचं काही कारणच नाही. बाळाचा पापा घेतला, किंवा बाळानं आपल्या अंगावर शू-शी केली तरीसुद्धा त्यामुळे एच.आय.व्ही. होण्याची शक्यता अजिबात नाही.

बाळाच्या शू-शीनं आपल्याला काही धोका नाही ना, असं विचारायला एक मावशी सात-आठ महिन्याच्या आपल्या लहानग्या भाच्याला घेऊनच एकदा आमच्या प्रयास संस्थेत आल्या. बाळाचे आईवडील खूप आजारी झाल्यानं बाळाला मावशीकडे ठेवलेलं होतं. समुपदेशकबाईनी बाळाला कौतुकानं मांडीवर घेतलं, आणि दोघींच्या गप्पा सुरु झाल्या. काही वेळानं त्यांचं बोलणं सुरु असतानाच समुपदेशकबाई एकदम म्हणाल्या, ‘प्रसाद मिळाला!’

बाळानं त्यांच्या मांडीवर शू केली होती. मावशीनं बाळाला घ्यायला घाईनं हात पुढं केला, पण समुपदेशक म्हणाल्या, “राहू द्या हो, बाळाची शू पावसासारखी असते, त्याला काही वासबीस येत नाही, जाईल वाळून!”

मावशीना काय बोलावं, हेच समजेना. विचारायचा ठरवलेला प्रश्न त्यांनी आत्तापर्यन्त विचारलाच नव्हता, आणि आता तो विचारण्याची गरजच नव्हती. त्यांना उत्तर मिळालं होतं. परत जायला निघाल्यावर त्यांनी समुपदेशकांना हे सांगितलं, आणि मग, दोघीही मनमोकळ्या हसल्या.

तर सांगायचा मुद्दा असा की, बाळाला एच.आय.व्ही. असल्यामुळे इतर कुणाला लागण व्हायची शक्यता नाही. त्यामुळे मन अशा काळज्यांनी कुरतडून घ्यायची काहीच गरज नाही. या काळज्यांमुळे आपण धास्तावलेले राहतो आणि पालकपणातले अनेक लोभस आनंद गमावतो. बाळाला घास भरवणं, बाळाला अंघोळ घालणं ह्या गोष्टी करण्यात केवढी गंमत आहे, आणि ती आपण उगीचच का गमवायची?

लहान मुलं नेहमी धडपडत असतात. कधी ढोपरावर तर कधी गुढघ्यावर खरचटलेलं असतं. छोट्यामोठ्या जखमा त्यांना होतच असतात. या जखमांना पट्टी करताना आपल्या हाताला रक्त लागलं, तरी काळजी करायचं कारण नाही. साबण लावून हात स्वच्छ धुउन टाकावे म्हणजे ते रक्त धुतलं जाईल. जखम नसलेल्या त्वचेतून आपल्या अंगात एच.आय.व्ही. जाऊ शकत नाही; समजा, आपल्याही हाताला एखादी उघडी जखम असेल तरी एच.आय.व्ही. त्यातून सहज शिरू शकणार नाही. आपल्या जखमेवर चिकटपट्टी लावून मग आपण बाळाची मलमपट्टी करू शकतो.

ए.आर.टी. औषधांबद्दल अनेकांच्या मनात असा समज आहे की, या औषधांनी फक्त काही वर्ष आयुष्य वाढतं. हा समज म्हणायचा की गैरसमज?

ए.आर.टी. औषधांबाबतचा जगभरातला अनुभव सुमारे वीस वर्षांचाच आहे. वेळेवर आणि सातत्यानं ही औषधं घेतल्यास दीर्घकाळ तब्येत चांगली राहते असा अनुभव आहे, अजून अनेक वर्ष ती तशीच राहील असा अंदाज आहे. तसं पाहायला गेलं तर, भविष्यात काय घडणार आहे, हे आपल्याला माहीत नसतंच, पण आपण उत्साहानं, आशेनं बघितलं, ए.आर.टी नियमितपणे घेतली तर एच.आय.व्ही. ला

प्राणघातक आजार म्हणण्याचं काही कारण आता उरलेलं नाही, असं विश्वासानं सांगावसं वाटतं.

‘एच.आय.व्ही.वर वचक ठेवणारी ही औषधं मृणजे जणू आपले परमप्रिय दोस्तच असतात.’

ए.आर.टी. औषधांशिवाय कुठल्याही इतर उपचारपद्धतीतून एच.आय.व्ही.ला थोपवणारं औषध अजूनपर्यन्त सापडलेलं नाही. एच.आय.व्ही. असलेल्या व्यक्तीला आणि तिच्या जवळच्या माणसांना एच.आय.व्ही. असल्याचं कळल्यापासून अतिशय अगतिक वाटत असतं. ह्या अगतिकतेचा फायदा घेऊन काही लोक ‘एच.आय.व्ही. पूर्ण बरा करून देऊ’ अशी खोटी आशा दाखवतात. ह्या भूलथापांच्या जाळ्यात आपण अजिबात अडकू नये. एकतर उगाच खोट्या आशेच्या मागे गेल्यानं नंतरचं दुःख वाट्याला येतं, बराच खर्चही होतो आणि दुसरं, ए.आर.टी. थांबवली किंवा अनियमितपणे घेतली गेली तर मात्र ह्या परमप्रिय दोस्ताची मदत आपल्याला पुरेशी मिळत नाही.

ए.आर.टी. मध्ये अनेक औषधं एकाच वेळी वापरली जातात. यातली काही जरी निकामी झाली तरी दुसरी औषधं आपल्याला वापरता येतात. सध्या आपल्याकडे सुमारे पंचवीसहून अधिक औषधं उपलब्ध आहेत. त्यात नव्यानव्या औषधांचे शोध लागून आणखी भरही पडते आहे. कदाचित एच.आय.व्ही.ला संपूर्ण नाहीसा करणारी औषधं येत्या काही वर्षात येतीलही.

सांगायचा मुद्दा असा की, ए.आर.टी. घेताना काही प्रश्न जरी आले तरी निराश व्हायला नको, आपल्याकडे अनेक पर्याय आहेत. ते वापरून आपल्या मुलाबाळांना आनंदानं जगता येईल, हे पाहाण्याची जबाबदारी आपण मनापासून घेऊ शकतो.

३. जोडीदार, लैंगिक संबंध, लग्न, मूल होणं इ.

सुनीता सोळा वर्षांची झाली तेव्हापासूनच तिच्या काकांनी तिच्या लग्नाचा विषय घरात सुरु केला. सुनीताला आईकडून झालेला एच.आय.व्ही. आहे. हे कळलं तेव्हा सुनीता सहा महिन्यांची होती. तेव्हापासून ती ए.आर.टी. घेते आहे. तिला एच.आय.व्ही. असल्याचं माहीत आहे आणि त्या समंजस मुलीनं ते नीटपणे स्वीकारलेलं आहे. तिची तब्बेतही उत्तम आहे. तिला एच.आय.व्ही. आहे अशी शंकासुद्धा तिच्याकडे बघून कुणाला येत नाही.

‘एच.आय.व्ही.बद्दल काही न सांगताच तिचं लग्न करून द्यावं,’ असा तिच्या काकांचा विचार होता. सुनीताला वडील नसल्यानं तिची आणि आईची सगळी जबाबदारी काकांवर होती. सुनीताला काकांचं हे वागणं पटत नव्हतं, पण त्यांच्यासमोर काही म्हणण्याची तिची शामत नव्हती. काकांनी एक मुलगा बघितला, सुनीता पसंत पडली. वर्षभरानं लग्न करायचं ठरलं. सुनीता काळजीत पडली. आता काय करायचं?

ती विचार करणारी मुलगी होती. लग्नाला अजून तसा वेळ होता. तिनं मैत्रिणीची मदत घेतली. इंटरनेटवरून एच.आय.व्ही. असलेला आणि बाकी तिच्या योग्य असा एक मुलगा तिनं शोधून काढला. त्याच्याशी संवाद साधला. तो पुण्यात नोकरी करत होता. एका मैत्रिणीच्या लग्नाच्या निमित्तानं पुण्यात घेऊन ती त्या मुलाला म्हणजे संदीपला भेटली. घरी कुणाला हे आत्ताच सांगता येण्याजोगं नव्हतं. पुण्यात राहणाऱ्या मावसभावाच्या बायकोची तिला खूप मदत होती म्हणून बरं, नाहीतर एकटीच्या बळावर परक्या मुलाला परक्या ठिकाणी एकटीनं भेटणं तिलाही धोक्याचंच वाटत होतं. संदीप तिला आवडला. स्वभावानं अगदी साधा असलेला संदीप बी.एड. झालेला होता. संदीपला घेऊन ती प्रयास संस्थेत गेली. दोघांची प्रकृती, रिपोर्टस डॉक्टरांना दाखवले. दोघांचेही सीडी ४ ठीक होते. शरीरातलं विषाणूंचं प्रमाण नगण्य होतं, डॉक्टरांनी ‘हरकत नाही’ म्हटल्यावर पुण्यातल्या मावसभावाच्या मदतीनं तिनं घरच्यांना सांगितलं. घरी अपेक्षित गहजब झालाच पण काही काळानं निवलाही.

सुनीता-संदीपचं आता लग्न झालंय. दोघंही अगदी आनंदात आहेत. मागच्या महिन्यात सुनीता भेटायला आली होती, ती गोड बातमी घेऊनच. बाळाला एच.आय.व्ही. लागू नये यासाठी सगळी काळजी घेऊन सुनीता आणखी पाच-सहा महिन्यांनी बाळाला जन्म देईल. संदीपही खूप आनंदात आहे, सुनीताच्या औषधांची, तब्येतीची अतिशय काळजीही घेतोय.

एच.आय.व्ही. असलेली मुलंमुली अगदी लहानगी असल्यापासून त्यांच्या तब्येतीसोबतीनं आणखीही अनेक प्रश्न त्यांच्या पालकांना सतत सतावत असतात. ह्या मुलांचं किंवा मुर्लींचं लग्न कसं होणार, त्यांना जोडीदार कसा मिळणार? त्यांचं लग्न एच.आय.व्ही. असलेल्यांशीच करायला हवं की नसलेल्यांशी करून चालेल? त्यांचा संसार कसा होणार? त्यांना मुलं होतील का? आणि त्या मुलांनाही एच.आय.व्ही. असेल की तो टाळता येईल?

अनेक पालक डॉक्टरांना आणि समुपदेशकांना हे प्रश्न विचारून भंडावून सोडतात.

हे प्रश्न पालकांना पडतात ते ठीक आहे, मात्र पालकांनी याच प्रश्नांमध्ये अडकून राहू नये, अशी एक सूचना राहवत नाही म्हणून करावीशी वाटते. मुलामुर्लींची शिक्षणं, नोकरी यांचाही विचार मनात ठेवावा. एच.आय.व्ही. आहे तेव्हाः शिक्षण झेपणार नाही, किंवा नोकरी-धंद्याचे कष्ट नकोत, असंही ठरवायचं कारण नाही. काही विशेष आजारपण असेल तर गोष्ट वेगळी. पण एच.आय.व्ही. आहे म्हणून त्या मुलामुर्लींना कशाला म्हणून नाही म्हणायचं नाही, त्यांचे योग्य-अयोग्य प्रत्येक हट्ट पुरवायचे,

असं करायचंही कारण नाही. त्यांनाही स्वतःच्या पायावर खंबीरपणे उभं राहायचं आहे आणि त्यासाठी शिक्षण घेणं, इतर कौशल्यं शिकणं हेही त्यांनी करायला हवं. पालक म्हणून या सगळ्यांत आपण त्यांच्या पाठीशी खंबीरपणं उभं मात्र राहावं.

आपल्याला एच्.आय्.व्ही. आहे हे कळलेल्या मुलामुलींच्या मनातही आकर्षण, जोडीदार, लग्न याबद्दलचे प्रश्न असतात. तरुण वयात कुणालाही वाटतं, तसं आकर्षण वाटतं असूनही ही मुलंमुली अनेकदा या भावना बाहेर दिसू देत नाहीत. एच्.आय्.व्ही. हा शरीरसंबंधातून पसरणारा आजार असल्यानं, आपण कुणाच्या प्रेमात पडलो, कुणाशी जन्माचं नातं जोडायचं ठरवलं, तर त्याला किंवा तिला आपला एच्.आय्.व्ही. लागणारच, त्यापेक्षा ‘नकोच,’ असा विचारही काही मुलं करतात.

ह्या सगळ्या प्रश्नांचा विचार आपण ह्या प्रकरणात करणार आहोत.

एच्.आय्.व्ही. असलेल्यांनी लग्न करू नये असा नियम कुठेच नाही. एच्.आय्.व्ही. आहे म्हणून कुठल्याही मानवी भावभावना कमी होत नाहीत की जास्तही होत नाहीत. आजच्या काळात एच्.आय्.व्ही. असला तरी ए.आर.टी. नियमितपणे घेतल्यानं चांगली तब्येत असलेल्या मुलामुलींना समोर मोठं आयुष्य दिसत असतं. आयुष्याला साथ द्यायला कुणी जोडीदार आपल्याला मिळावा असं त्यांना वाटणारच. एच्.आय्.व्ही. असलेल्या मुलानं किंवा मुलीनं एच्.आय्.व्ही. असलेल्या किंवा नसलेल्या व्यक्तीशी लग्न करायला तशी काहीच हरकत नाही. अर्थात त्यामध्ये एरवीपेक्षा काही गुंतागुंती अधिक आहेत, हे खरंच.

पहिली महत्त्वाची गोष्ट म्हणजे जोडीदाराला अंधारात ठेवायचं नाही. एच्.आय्.व्ही. असल्याचं त्याला किंवा तिला सांगायला तर हवंच. जोडीदारालाही एच्.आय्.व्ही. असला तर सांगणं आणि स्वीकारणं सोपं असतं. तसं नसेल, तेव्हा ती व्यक्ती एच्.आय्.व्ही. असलेल्याशी लग्न करेल की नाही अशी शंका असते. पण एरवी आपण आयुष्यात अनेक प्रश्न स्वीकारतो, तसाच हा प्रश्न आहे. समज आणि समजूत असलेल्या व्यक्तीला आपल्याला लैंगिकसंबंधांच्या आणि मुलबाळं होण्याबाबतीत एरवीपेक्षा काही काळज्या घ्याव्या लागतील, काही नियम पाळावे लागतील, पण त्यामध्ये फार मोठी म्हणावी अशी काही अडचण नाही हे समजावून सांगितलं तर समजेलही.

दोघांनाही एच्.आय्.व्ही. असो किंवा जोडप्यातल्या कुणा एकाला एच्.आय्.व्ही. असो, लैंगिक संबंध करताना निरोधचा वापर करणे हा नियम सातत्यानं पाळावा लागतो. दोघांनाही एच्.आय्.व्ही. असला तरी दोघांच्या एच्.आय्.व्ही.च्या स्वरूपात अनेकदा थोडा फरक असू शकतो. त्यामुळे एकमेकांच्या एच्.आय्.व्ही.ची लागण व्हायला नको, या दृष्टीनं ही काळजी घ्यायची आहे. कुणा एकालाच एच्.आय्.व्ही. असेल तर त्याची लागण दुसऱ्याला होऊ नये म्हणून निरोध वापरणं आवश्यक असतं हे तर आपल्याला सर्वांना माहीत आहेच.

मुख्य प्रश्न सर्वांच्या मनात असतो, की प्रत्येक संबंधाच्या वेळी निरोध वापरायचा तर ‘मुलाबाळांचं काय? दिवस राहणार तरी कसे?’

आजच्या काळात हा प्रश्न वाटतो तेवढा कठीण नाही. समजा, जोडप्यातल्या एकाला म्हणजे पुरुषाला एच्.आय्.व्ही. आहे, तर पुरुषाच्या धातूतले शुक्राणू विशिष्ट पद्धतीनं धुऊन त्यातला एच्.आय्.व्ही. बहुतांशी काढून टाकून त्यानंतर ते स्त्रीच्या शरीरात योग्य प्रकारे सोडण्यात येतात. नियमितपणे औषधं घेत असणाऱ्या पुरुषांच्या धातूत एच्.आय्.व्ही.चं प्रमाण अगदी नगण्य असतं. स्त्रीला थोड्या काळासाठी काही औषधे देऊनही लागणीचा धोका आणखी कमीदेखील करता येतो.

समजा, याउलट परिस्थिती आहे, स्त्रीला एच्.आय्.व्ही. आहे, आणि जोडीदाराला नाही, अशा वेळीही वर सांगितल्याप्रमाणे कृत्रिमरीत्या गर्भधारणा करून घेण्याचा मार्ग वापरायचा आहे, अर्थात इथे धातूत एच्.आय्.व्ही. नसल्यानं ते धुऊन घेण्याचीही गरज नाही.

दोघांनाही एच्.आय्.व्ही. असेल तर दोघांच्याही रक्तात एच्.आय्.व्ही.चं प्रमाण नगण्य उरावं यासाठी ए.आर.टी. घेऊन एकमेकांच्या विषाणूंच्या लागणीचा धोका कमी करून घेता येतो. शिवाय तसा प्रसंग अगदी थोडा यावा, म्हणून स्त्रीच्या शरीरात गर्भधारणा होण्याजोगी परिस्थिती जेव्हा असते ते नेमके दिवस शोधून फक्त त्यावेळी निरोध न वापरता लैंगिक संबंध करणं हा उपाय आहे.

मासिक पाळी नियमित असेल तर हे दिवस नेमके कसे शोधायचे हे डॉक्टर सांगू शकतात. तसं नसलं तरी सोनोग्राफीसारख्या तपासण्यांनी ते शोधता येतंच.

गर्भधारणेनंतर होणाऱ्या बाळाला एच.आय.ब्ही.ची लागण होऊ नाही यासाठी औषधांची योजना करता येते, हे तर आपल्याला माहीतच आहे. ख्रीला एच.आय.ब्ही. नसेल तर तिथे हा प्रश्नच नाही. कारण एकदा गर्भधारणा झाली, बाळ आईच्या पोटात वाढायला लागलं की तिथे एच.आय.ब्ही.ची लागण होणारच नाही. हे आणि असे आपल्याला वापरता येण्याजोगे उपाय आहेत, पण ते नीट समजावे यासाठी लग्नापूर्वी त्या जोडप्याने समुपदेशन घावे. इथे ह्या उपायांमागचे तत्व सांगितले आहे, जास्त उहापोह केलेला नाही. सांगायचा मुद्दा एवढाच आहे की, असे उपाय उपलब्ध आहेत आणि गरज पडेल तेव्हा त्यांचा वापर करता येण्याजोगा आहे.

मुळात जोडीदार शोधणं, लग्न करणं यामागचा खरा हेतू मूळ होणं हा नसतो, जोडीदारासह जीवनाचा आनंद लुटणं, एकमेकांना आधार देणं, सुखाप्रमाणेच खडतर प्रसंगांनाही एकत्रपणे निभावून नेणं हा असतो. मूळ होणं ते वाढवणं हा ह्या एकत्रित आनंदाचाच एक आविष्कार असतो. ह्या एकत्र जगण्याच्या वाटेवर आपल्या मुलामुलींनी आनंदानं जावं, आणि काळजी घेतली तर त्यात एच.आय.ब्ही.मुळे फारसा अडथळा येणार नाही, एवढी शाश्वती पालकांनी बाळगावी. मात्र या प्रक्रियेत वैद्यकीय साहाय्याचा एरवीपेक्षा अधिक वापर आपल्याला करून घ्यावा लागतो, ह्याची आठवण ठेवावी.

कुठल्याही चांगल्या नात्याबद्दल काही पथ्यं आपण सर्वांनीच पाळावीत अशी आहेत. पहिलं पथ्यं म्हणजे त्यात फसवणूक नसावी. दुसरं, त्यात जबरदस्ती नसावी आणि तिसरं त्या नात्याची म्हणून जी जबाबदारी आपल्यावर येते ती आपण कधीही टाळायची नाही. ही तीन पथ्यं आपण सर्वांनी पाळली तर कुठलेही नातेसंबंध आपल्याला सदैव हवेसे वाटतात, आपल्या जीवनात आनंदाचे रंग भरतात. त्याउलट फसवाफसवीचं, दुसऱ्यावर सक्ती करणारं, बेजबाबदार नातं कधी ना कधी दुरावतंच.

आपण सुनीताची गोष्ट पाहिली. तिनं एच.आय.ब्ही. असलेल्या व्यक्तीशी विवाहाचा निर्णय घेतला पण समजा तसं नसतं तरी वैवाहिक जीवनामध्ये एच.आय.ब्ही.मुळे काही अडचण आली असती असं नाही, मात्र होणाऱ्या जोडीदाराची फसवणूक व्हायची शक्यता होती. तशी फसवणूक झाली असती तर मात्र कदाचित मोठी कठीण परिस्थिती तिच्यासमोर उभी राहिली असती.

एक मुलगी म्हणून तिनं फार मोठं धाडस दाखवलं आणि ही कठीण परिस्थिती येण्यापूर्वीच टाळली. संदीपसारखा चांगला जोडीदार तिला नशिबानं भेटला हे फार बरं झालं. तरीही आमची सगळ्या पालकांना विनंती आहे की असं धाडस करण्याची वेळ आपल्या मुलामुलींवर आपण आणता कामा नये. उलट आपल्या लेकीच्या किंवा लेकाच्या हातूनही जोडीदाराला न सांगण्याची चूक घडू नाही म्हणून आपण त्यांना मदत करायला हवी.

४. एच्.आय्.व्ही.चे जोडीदार आजार

एच्.आय्.व्ही. म्हणजे वारंवार आजारपण, गंभीर आजारपण असं एक समीकरणच अनेकांच्या मनात असतं.

प्रदीप काय म्हणतो बघा.

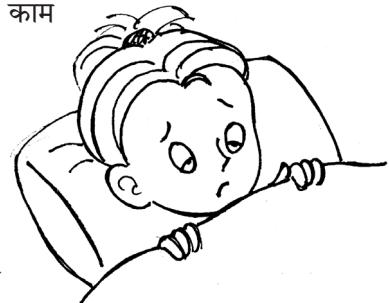
‘मी शाळेत शिकत असताना सारखासारखा आजारी पडत असे. त्यामुळे माझी वारंवार शाळा बुडायची. परिक्षेत नापास व्हायचो. म्हणून मी शाळेत जायचं सोडूनच दिलं. पण या एच्.आय्.व्ही. आजाराचं निदान झालं, आणि औषधं सुरु झाली. हल्लूहल्लू आजारपण बंद झाली. तब्येत सुधारली. आतातर मी जिममध्ये जाऊन टक्काटक व्यायाम करतो आणि तब्येत उत्तम ठेवतो. गेल्या ७-८ वर्षांत मी एकदाही आजारी पडलेलो नाही.’

एच्.आय्.व्ही.सह जगताना आजारपण टाळायची, तब्येत नीट ठेवायची तर योग्य वेळी निदान व योग्य उपचार यांना पर्याय नाही. रोज औषधं खाणं कुणाला कंटाळवाणं वाटत असलं, तरी एकदा त्याच्याशी जुळवून घेतलं की बाकीचा त्रास संपून जातो.

असं असलं, तरी निदान उशीरा झालं म्हणून, औषधं मधेच सोडली म्हणून किंवा औषधं काम करेनाशी झाली म्हणून अनेक आजार होऊ शकतात.

एच्.आय्.व्ही.मध्ये असे वारंवार आजार का येतात, हे प्रथम समजावून घेऊ.

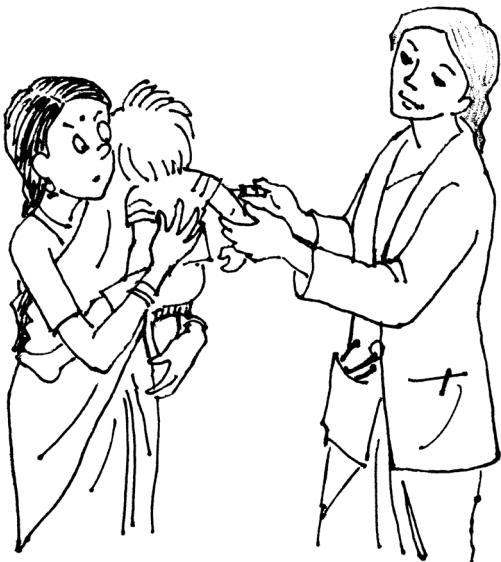
एच्.आय्.व्ही.चे विषाणू शरीरात शिरले की ते आपल्या शरीराची इतर आजारांना तोंड देण्याची जी क्षमता असते, तिला रोगप्रतिकारकशक्ती असं म्हणतात, ती हल्लूहल्लू कमी करतात. ही क्षमता खूप कमी व्हायला दहा ते बारा वर्षांचा काळ जाऊ शकतो. लहान मुलांमध्ये ही प्रतिकारशक्ती अगदी लवकर कमी होऊ शकते.



आपली प्रतिकारशक्ती कमी झाली, की काय होतं, आपल्या आसपासच्या वातावरणात, म्हणजे पाण्यात, हवेत, अन्नात धुळीत, किंवा चक्क आपल्या शरीरातदेखील जे हजारो प्रकारचे रोगजंतू असतात, ते उचल खातात. आपली प्रतिकारशक्ती शाबूत असेल तर अशा जंतुंमुळे आपल्याला आजारपण येत नाहीत; पण प्रतिकारशक्ती कमी झाली तर आपल्याला वेगवेगळे आजार होतात. आपण ज्या वातावरणात राहतो, तिथलेच रोगजंतू आपल्याला त्रास देणार. अशुद्ध पाणी, रस्त्यावरचं उघडं अन्न, दाटीवाटीनं राहणं, बेसुमार गर्दी, पावसाळ्यात सांडपाण्याची डबकी ही आपल्याकडची वस्तुस्थिती

दवावर्काना

आहे. त्यामुळे जुलाब, उलट्या, मलेरिया, ताप, खोकला, दम लागणे हे आजार आपल्याकडे जास्त दिसतात. असे आजार होऊ नयेत म्हणून वैयक्तिक स्वच्छता जशी महत्वाची तशी सार्वजनिक स्वच्छताही महत्वाचीच.



सतत सर्दी होणे, कान फुटणे ही तक्रार असेल, तर अशा वेळी कानात तेल किंवा इतर कुठल्याही औषधाचे थेंब टाकू नका. कान जास्तीत जास्त कोरडा ठेवा. त्यासाठी स्वच्छ कापूस/सुती बारीक गुंडाळी वापरता येईल. नाक पुसायला मऊ सुती कापड वापरा. त्वचेवर सतत फोड येत असतील किंवा त्यातून पू येत असेल, तर स्वच्छतेची जास्त काळजी घ्या. मुलं माती-धुळीतून खेळून आल्यावर हात-पाय स्वच्छ धुअन कोरडे करा.

आपल्या देशात मोठ्या प्रमाणात आढळणारा आणखी एक आजार म्हणजे टीबी किंवा क्षयरोग. एच.आय.व्ही. असलेल्या व्यक्तीला कोणत्याही वयात क्षयरोग होऊ शकतो. याचं कारण असं आहे की, आपल्या भारतात, शंभरातल्या साठ लोकांना वयाच्या दहाव्या वर्षापर्यन्त टीबीचा संसर्ग झालेलाच असतो. संसर्ग झाला तरी आजार मात्र त्यामानानं क्वचित काहींनाच होतो. याचं कारण त्या व्यक्तीची प्रतिकारशक्ती चांगली असते. नंतर कुठल्याही कारणानं ह्या व्यक्तींची प्रतिकारशक्ती कमी झाली तर त्यांच्या शरीरात आधीपासून असलेले हे रोगजंतू उचल खातात आणि टीबीचा आजार दिसायला लागतो.

टीबीची लक्षणं म्हणजे ताप येण, खोकला येण, भूक मंदावणं आणि रात्री दगदरून घाम सुटणं. यापैकी एकही लक्षण नसेल, तर टीबी असण्याची शक्यता जवळजवळ नाही. पण यातलं एखादं लक्षण जरी असेल तरी त्या व्यक्तीला टीबी झालेला आहे का, याचा शोध घ्यायला हवा. टीबी हा आजार फार विचित्र आहे. डोक्यापासून पायापर्यन्त आपल्याला शरीराच्या कुठल्याही भागाचा टीबी होऊ शकतो. टीबीचा आजार झालेला असेल तर आधी सांगितलेल्या लक्षणांशिवाय त्या भागाशी संबंधित आणखीही काही लक्षणं दिसू शकतात. शरीरावरच्या अवधाणाच्या किंवा वळंबा म्हणतात ना त्या गाठी सुजणे, चक्र येणे, लकवा मारणे, झटके येणे, डोकं दुखणे, अंधूक दिसणे, दम लागणे, पोट फुगणे, जखमा होणे यापैकी एक किंवा अनेक लक्षणं असू शकतात. टीबी हा औषधांनी संपूर्णपणे बरा होणारा आजार असल्यामुळे टीबी असल्याचं कळलं तर ताबडतोब उपचार सुरु करायचे, हीच सर्वांत महत्वाची गोष्ट आहे.

टीबीशिवाय आणखी एक एच.आय.व्ही.चा जोडीदार आजार आहे, तो म्हणजे नागीण. या आजारात शरीराच्या फक्त एका बाजूला पाणी भरलेले फोड येतात. नागीणीच्या आजाराबद्दल अनेक गैरसमज आहेत, त्यामुळे हा आजारही आपण समजावून घेऊ या. नागीणीचा आजार होतो तो कांजिण्यांच्या आजाराचाच दुसरा भाग म्हणून. आपल्यापैकी बहुतेकांना लहानपणी कांजिण्या झालेल्या असतात, आणि त्या बन्याही झालेल्या असतात. कांजिण्या बन्या झाल्या तरी त्यामागचे रोगजंतू म्हणजे एका प्रकारचे विषाणू शरीरात कायम राहतात. माणसाची रोगप्रतिकारकशक्ती चांगली असेपर्यन्त हे विषाणू शांत झोपलेले असतात. कुठल्याही कारणानं रोगप्रतिकारकशक्ती कमी होते तेव्हा ते जागे होतात आणि मग शरीराच्या कुठल्याही भागात एका बाजूला पाणी भरलेल्या फोडांचं पुरळ येतं. सर्वसाधारणपणे काहीही औषध न लागता हा आजार दहा ते पंधरा दिवसात बरा होतो. काहीवेळा ही नागीण भडकलेली म्हणजे तीव्र स्वरूपाची होते. तशी असली तर नागीण बरी झाली तरी तिचा व्रण मात्र शरीरावर कायम राहतो, किंवा दीर्घकाल वेदना होत राहतात. नागीण हा असा रोगजंतुमुळे होणारा आजार आहे, देवाचा कोप वगैरे नाही. त्यामुळे नागीण झाल्यावर रीतसर औषधं घेऊन तीव्रता कमी करावी. मंत्रतंत्र करण्यानं फायदा कुठलाही नाही, उलट औषधं घेण्याची वेळ टळून जाऊन नुकसानच होते.

टीबी आणि नागीण ह्या दोन्हींचा एच.आय.व्ही.शी असा जवळचा संबंध आहे. रोगप्रतिकारकशक्ती कमी झाल्यावर डोकं वर काढणारे असे हे दोन्ही आजार आहेत. म्हणून ह्यातला एखादा आजार जरी दिसला तर त्या व्यक्तीची एच.आय.व्ही.साठी तपासणी व्हायला हवी.

अर्थात एक गोष्ट लक्षात ठेवायला हवी की कुणाला नागीण किंवा टीबी असला तर त्या व्यक्तीला एच.आय.व्ही. आहेच, असं ठरवायचं काही कारण नाही. एच.आय.व्ही.त ह्या दोन्ही आजारांची शक्यता जास्त असते, एवढाच त्याचा अर्थ.

एच.आय.व्ही.चा आजार वाढलेला असला तर इतरही आजार होतात. एक विशिष्ट प्रकारचा न्युमोनियादेखील जास्त प्रमाणात आढळतो.

हा न्युमोनिया सेप्ट्रान किंवा बॅक्ट्रीम या नावानं उपलब्ध असलेल्या अगदी साध्या औषधांनी सावरता येतो. सहज थांबवता येणारा, मात्र वाढत गेल्यास जीवघेणा ठरणारा हा आजार बाळाला होऊच नये म्हणून एच.आय.व्ही.ची शक्यता असलेल्या बाळाला दीड महिन्याचं झाल्यापासून औषध सुरू करतात. तपासणी झाल्यावर एच.आय.व्ही.असल्याचं कळलं तर ते औषध सुरू ठेवतात, किंवा नसल्याचं पक्कं निदान झालं की थांबवतात.

एच.आय.व्ही. असलेल्या बाळामध्ये कुठलीही अनपेक्षित लक्षणं दिसली तरी त्यांच्याकडे अजिबात दुर्लक्ष न करता बाळाला औषधयोजना सुरू करावी. समजा बाळाला वारंवार ताप येत असेल, पित उठत असेल, उलट्या होत असतील, अंगावर खाजरं किंवा न खाजणारं पुरळ येत असेल, भूक लागतच नसेल, वारंवार कान फुटत असेल, डोकं दुखत असेल, शरीराच्या किंवा चेहऱ्याच्या एखाद्या भागाला लकवा मारला असेल, डोळ्यांपुढे अंधारी येत असेल किंवा दुहेरी प्रतिमा दिसत असेल म्हणजे एखादी वस्तू बघताना तिथे दोन एकसारख्या वस्तू आहेत असं दिसत असेल, तर ते एच.आय.व्ही.मुळे झालेल्या आजाराचं लक्षण असू शकेल, हे पालकांनी लक्षात ठेवायला हवं. ह्यातले अनेक आजार मोठ्यांमध्येही दिसतात, मात्र तान्हा बाळांच्या शरीराची ताकद आधीच इवलीशी असते, शरीरातली अनेक कार्य अजून विकसित होत असतात, अशा परिस्थितीत हे कुठलेही आजार बाळाच्या शरीराची खूप झीज करतात. वाढ खुंटवतात.

तान्हा बाळांना आजाराचा त्रास खूप होतो पण त्यांना फारसं कळत नसल्यानं आजाराची, तपासण्यांची भीती त्यांच्या मनात नसते. औषध घेणार नाही, असं त्यांना म्हणता येत नसतं. त्यामुळे उपचार करणं पालकांच्या आणि डॉक्टरांच्या हातात असतं. मूळ त्याहून मोठं व्हायला लागलं की ही परिस्थिती बदलते. अर्थात औषधं देणं, तपासण्या करणं ही जबाबदारी पालकांचीच असते. साधी इंजेक्शनची सुई बघूनही बाळ घाबरतं. भोकाड पसरतं. प्रसंगी आवरत नाही. तपासणीच्या मोठ्यामोठ्या मशिनांचीही लहान मुलांना (वय २ ते १०) भीती वाटते. वेदना जरी होणार नसल्या तरी त्या यंत्राच्या मोठ्या आकारानंसुद्धा मुलं घाबरून जातात. घाबरलेलं बालक त्या तपासणीला तयार होत नाही. मोठ्यांदी गळा काढून रडतं, किंचाळतं. हातपाय झाडून विरोध करतं. बाळांन असा विरोध केला की पालकही बाळाला बळजबरीं गप्प बसवू लागतात. तीन-चार वर्षांपासूनच्या बाळांना अशा तपासण्या करायला नेण्यापूर्वी त्यांच्या मनाची तयारी करून घ्यावी. ही तयारी करून घेताना उपयोगी पडेल अशी एक चित्रांची पुस्तिका प्रयास संस्थेनं तयार केलेली आहे. ‘ह्या तपासण्या डॉक्टरांना कळावं म्हणून त्युंना मदत करायला आपण करायच्या आहेत, त्या करताना फार त्रास होत नाही, मात्र शहाणी मुलं डॉक्टरकाकांना मदत करतात, आणि तू शहाणा मुलगा/मुलगी असल्यानं तपासणी करून घेशील ना?’ अशाप्रकारे बालकांशी संवाद साधणारी ही पुस्तिका आहे. तिचा वापरही पालकांना करता येईल.

त्याहून मोठी होत असलेली बालकं तपासण्याच काय अत्यंत वेदना देणारे उपचारही अगदी सहनशीलपणे भोगतात, वेदनांचं त्यांना भय वाटतंच, पण त्याहून जास्त मोठे प्रश्न या वयात त्यांच्या मनात उभे राहू लागलेले असतात. आपल्याच बाबतीत हे सगळं काय चाललंय, का चाललंय यासारख्या प्रश्नांचं उत्तर त्यांना हवं असतं. आपल्या बरोबरीच्या इतर मुलामुर्लींना असा त्रास कुणी डॉक्टर देत नाहीत, मग आपल्यालाच का, ह्या प्रश्नांचं उत्तर त्यांना कुणी सांगत नसलं तर आपल्याआपण सुचणं शक्यच नसतं. तरीही स्वतःच्या विचारानं खराखोटा काहीतरी अंदाज ही मुलं बांधतात. मुलामुर्लींच्या मनात आधीच काही

काही शंका असतात, त्यात आसपासच्या समाजाच्या मनातल्या गैरसमजुर्तीची भर पडते. यांतून आपल्या आईवडलांबद्दल त्यांना राग येऊ लागतो. पालकांबद्दलची तेढ बालकांच्या मनात तयार होते. आपल्याला हे आजार आपल्या आईवडलांमुळे झालेत, त्यांनीच ते आपल्याला दिलेत, अशी कल्पना जर बालकांच्या मनात तयार झाली तर पालकांनी काहीही सांगितलं, तरी ती ऐकतच नाहीत. सामान्यपणे लहान मूल कधीही मरण्याचा विचार करत नाही, पण सातत्यानं होणाऱ्या अनेक आजारांनी त्रस्त झालेलं मूल तसा विचारही करू लागतं.

शरीराच्या आजारांबरोबर मनाच्या या आजाराचीही काळजी पालकांनी घ्यायला हवी. आजच्या काळात ही परिस्थिती येण्यापूर्वीच बालकाच्या एच.आय.व्ही.ची तपासणी करून घेऊन आजार असेल तर ए.आर.टी. औषधं सुरू करणं आणि ती अगदी वेळेवर देणं हा एक अक्सिर इलाज आहे. बालकांना एच.आय.व्ही. आहे हे सांगण्यासाठीदेखील बाल आजारी नसलं तर अधिक बरं. आजारी मूल नेहमीच चिडचिडं झालेलं असतं. ते ताण सहन करू शकत नाही. त्यापेक्षा सशक्त मूल अधिक समजूतदार असतं, संवादासाठी त्याचं मन मोकळं असतं, हे लक्षात ठेवावं.

लसीकरण :

एच.आय.व्ही.ची लागण असलेल्या बाळांनाही सगळ्या लसी द्यायला हव्यात. आजारी बाळाला बी.सी.जी. सारखी लस टाळावी असं म्हणतात, पण ती दिली जाते पहिल्या १/२ दिवसात. त्यावेळी लागणीची माहिती आपल्याला कुणालाच नसते आणि ते शक्यही नाही. जन्मापासून आजारी असलेल्या बाळाचा अपवाद सोडता सर्वानाच बी.सी.जी.ची लस द्यावी. एकंदरीनं सर्व बाळांना सरसकट सगळं लसीकरण द्यावं, असं आज म्हटलं जातं. (याला अपवाद जन्मापासूनच आजारी असणारी, लहान वजनाची अत्यंत अशक्त बाळं. त्यांच्या बाबतीत डॉक्टरांचा सल्ला घ्यावाच.) बाळाच्या एच.आय.व्ही.चं निदान होईपर्यन्त इतर बाळांना देतात तशाच सर्व लशी द्यायच्या. कुठल्याही सरकारी किंवा खाजगी दवाखान्यात, इस्पितळात तशी माहिती आवर्जून दिली जाते.

एच.पी.व्ही. नावाचा एक विषाणू आहे. स्नियांमध्ये गर्भाशयाचा कॅन्सर या विषाणूमुळे होतो. तसं बघायला गेलं, तर जवळजवळ सर्व स्नियांना ह्या विषाणूची लागण कधी ना कधी होतेच, पण बहुतेकांच्या बाबतीत ती आपापली बरी होते. तिचा त्रास असा काहीच होत नाही. पण काही महिलांमध्ये मात्र ही लागण बराच काळ राहते, त्यामुळे गर्भाशयाच्या तोंडाचा कॅन्सर होऊ शकतो. या विषाणूची लागण होऊच नये, म्हणून लस देता येते. एच.आय.व्ही. असेल तर मुलींना गर्भाशयाचा किंवा मुलग्यांना शिशनाचाही कॅन्सर होण्याचा धोका इतरांहून अधिक असतो. मुलामुलींचे वय नऊ ते चौदा वर्षे असतानाच लस देऊन टाकावी. लैंगिक संबंध घडण्याच्या आधीच ही लस द्यायला हवी. ह्या लसीबद्दल अद्याप सर्वत्र आवश्यक तेवढी जाणीव जागृती झालेली नाही.

५. ए.आर.टी. औषधे घेताना

ए.आर.टी. औषधांना आपण आपला परमित्र म्हणतो आहोत. आपली तब्येत दीर्घकाळ चांगली ठेवायची असेल तर ही औषधं योग्यवेळी सुरु होणं आणि काटेकोरपणे आणि सातत्यानं घेत राहणं अत्यंत महत्वाचं आहे. एच.आय.व्ही असलेल्या बालकाचं वय पाच वर्षांपेक्षा कमी असेल तर ए.आर.टी.ची औषधं डॉक्टर ताबडतोब सुरु करतील. त्याहून मोठ्या मुलांसाठी सीढी ४ पेशींची संख्या ५००हून कमी असेल किंवा इतर काही विशिष्ट आजार असतील तरच सुरु केली जातात. औषधं वेळच्यावेळी सुरु करण्यासाठी डॉक्टरांकडे नियमितपणं जात राहणंही आवश्यक आहे. मोठ्या माणसांसाठी वापरली जाणारी आणि लहान मुलांसाठी वापरली जाणारी औषधं ही सर्वसाधारणपणे तीच आहेत. फरक असतो तो औषधांच्या मात्रेत, म्हणजेच डोसमध्ये. मुलांच्या औषधांचा डोस हा त्यांचे वजन आणि आकारमान यानुसार ठरतो. हा डोस कमीजास्त झाल्यास त्याचे अनेक दुष्परिणामही होतात, त्यामुळे त्याकडे डोळ्यात तेल घालून लक्ष पुरवायला हवं.



अगदी लहान बाळांना पातळ औषधं देताना ते चमच्यानं किंवा ड्रॉपरनं द्यावं लागतं. थोड्या मोठ्या मुलांना द्यायला पाण्यात विरघळणाऱ्या छोट्या गोळ्यांच्या स्वरूपात औषधं मिळतात. अनेकदा या औषधांच्या चवी कडवट असल्यामुळे बाळं ती थुंकून टाकतात, किंवा उलटी करतात. मधासाखरेतून देण्यासारख्या अनेक युक्त्या करून बाळांना औषधं नियमित जातील हे पालकांनाच पाहावं लागतं. आणखी थोडी मोठी झालेली मुलं, शिकवलं तर गोळ्या पाण्याबरोबर गिळायलाही शिकतात. त्याहून मोठ्या मुलांना औषधं नियमितपणे का घ्यायची हे नीट समजावून दिलं तर ती ही औषधं आपणहून घेऊ शकतात.

रोजरोज औषध घ्यावं लागणं सामान्यपणे अनेकांना त्रासदायक वाटतं. या वेळी बाळाच्या आवडीची एखादी गोष्ट करणं, उदाहरणार्थ बाळासोबत बाहुली किंवा बॅटबॉल किंवा वयानुरूप काही खेळणं, गंमत सांगणं, गाणं म्हणणं किंवा पालकांनीही त्या सोबत आपलं औषध घेऊन हा सामूहिक औषध घेण्याचा कार्यक्रम करणं; असे उपाय योजता येतील. कॅलेंडरवर औषध घेतल्याची खूण करायला बाळाला शिकवणं आणि तो/ती ते किती छान करतो/करते याचं कौतुक करणं इतका साधा उपायही उपयोगी पडल्याचं आमच्या अनुभवाला आलेलं आहे. आठ-दहा वर्षांच्या टप्प्यावर सर्वांना औषध देण्याची जबाबदारी बालकावर टाकून आपलं त्याकडे बारीक लक्ष मात्र असावं. या वयाच्या बाळाला घड्याळ कळू लागतं, किंवा आजकाल वेळ स्पष्टपणे सांगणारी घड्याळं मोबाईलमध्ये असतात. नेमक्या वेळेला बाळांन आपल्याला हाक मास्तुन स्वतःबरोबर आवश्यक त्या पालकांनाही औषधं देण्याची जबाबदारी घ्यावी असं सुचवता येईल. अशी जबाबदारी घ्यायला लहान मुलांना आवडतं. सर्वांनी नीट औषध घेण्याचं श्रेय अशा वेळी बालकाला आवर्जून द्यावं. त्यामुळे त्यांचा उत्साह वाढतो. बारा वर्षांपुढच्या किशोर-किशोरींसोबत पालकांनी औषध घ्यावं हे चांगलंच, पण त्यावेळी सर्वजण एकत्र उपलब्ध नसण्याची शक्यता जास्त आहे. शक्य असेल त्यांन एकमेकांना आठवण करणं, मोबाईलवर गजर लावणं, असे उपाय करता येण्यासारखे आहेत. सोळा वर्षाहून

मोठ्या मुलामुर्लींनी प्रौढांप्रमाणं आपापली औषधं जाबाबदारीनं घ्यायला हवीत. मात्र त्यापूर्वीं त्या नवतरुणाला किंवा नवतरुणीला आपल्या एच्.आय्.ब्ही.बद्दल माहीत झालेलं असायला हवं, आपल्या आयुष्यातल्या या प्रश्नाला त्यानं किंवा तिनं स्वीकारलेलं असायला हवं.

कुठलंही मूळ कधी ना कधी आजारी पडतं. एच्.आय्.ब्ही. मुळे प्रतिकारशक्ती कमी झालेली असली तर त्या बाळाला आजारपणं इतर बाळांहून अधिक येतात. एच्.आय्.ब्ही. असलेल्या काही बालकांमध्ये मेंदूची पुरेशी वाढ न होणं, किंवा शरीराची वाढ खुरटणं अशी लक्षणं दिसतात. ए.आर.टी. औषधांमुळेही काही लक्षणं दिसतात. यापैकी बहुतेक आजारपणांसाठी लवकरात लवकर ए.आर.टी. सुरु होणे हा उपाय आहे.

ए.आर.टी. बद्दल लक्षात ठेवायच्या काही बाबी :

- अगदी लहान मुलांच्या बाबतीत औषधाचा डोस बाळाच्या वाढीनुसार वारंवार बदलत राहणार असल्यानं डॉक्टरांना नियमितपणे भेटायला जाणं, जाताना बाळाला बरोबर घेऊन जाणं अतिशय महत्वाचं आहे.
- बाळाला अजून गोळी गिळता येत नसेल तर पातळ औषध देता येईल. पण ते मोजायचं कसं हे डॉक्टर/समुपदेशकाकडून नीट शिकून घ्यावं. प्रत्येक वेळी काळजीपूर्वक डोस मोजावा. कमी-जास्त डोस बाळासाठी हानिकारक ठरू शकेल.
- पातळ औषध उपलब्ध नसेल, तर गोळीची पूड करून घ्यावी. ही पूड साखर घालून किंवा मधातूनही देता येईल. एका/दोन दिवसांच्या औषधांच्या पुऱ्या करून ठेवायलाही हरकत नाही. पण त्यापेक्षा जास्त दिवसांच्या पुऱ्या करू नयेत. घाईघाईनं पूड करून देऊ नये कारण त्यामध्ये डोस चुकण्याची शक्यता जास्त आहे.



- सर्वात महत्त्वाची गोष्ट म्हणजे मुलाला नियमित ठरलेल्या वेळी औषध द्यायला हवं. औषधाची वेळ चुकवू नये. आपल्या रोजन्च्या कामांशी, खाण्यांच्या वेळांशी जोडून घेतलं तर अजून सोपं जाईल. बारा तासांनी किंवा चोवीस तासांनी औषधं सामान्यपणे घ्यायची असतात. उदा.- सकाळच्या नाष्ट्यानंतर ९ वाजता एक डोस द्यायचा. समजा बारा तासांनी पुढचा डोस द्यायचा असेल तर रात्रीच्या जेवणानंतर ९ वाजता पुढचा डोस देता येईल. मात्र सकाळी नऊपूर्वी नाष्टा व रात्री नऊपूर्वी बाळाचं जेवण झालेलं असायला पाहिजे. ह्याकडे जरूर लक्ष पुरवावं. काही औषधं खाण्याअगोदरही घ्यायची असतात, त्यामुळे आपल्या बाळाचं औषध खाण्याअगोदर घ्यायचं असलेलं आहे की नंतर, हे डॉक्टरांना स्पष्ट विचारून घ्यावं. वहीत लिहून ठेवलेलं असलं तर ती वही हरवणार नाही, अशी काळजी घ्या.

- गावाला जाताना औषधांची डबी किंवा बाटली बरोबर न्यायला विसरू नका.
- पुढच्या महिन्यासाठीची औषधं संपण्याआधीच ४-५ दिवस आणून ठेवा. ए.आर.टी. सेंटरला सुट्टी असल्यामुळे किंवा इतर काही कारणांनी जायला जमलं नाही आणि बाळाची औषधं चुकली असं घडायला नको.
- सध्या उपलब्ध असलेली औषधं एच.आय.व्ही.च्या आजाराला काबूत ठेवतात.
- त्यामुळे तब्बेत छान राहते, पण शरीरातला एच.आय.व्ही. पूर्णपणे नाहीसा होत नाही, त्यामुळे ही औषधं कायमस्वरूपी म्हणजे आयुष्यभर घ्यायची असतात.
- औषधांचा अपेक्षित परिणाम होतो आहे ना, हे समजावं म्हणून सामान्यपणे दर सहा महिन्यांनी किंवा त्याहून लवकरही सीडी४ तपासणी करायला डॉक्टर सांगतील त्या त्या वेळी ही तपासणी करायला हवी. शिवाय काही वेळा शरीरातील एच.आय.व्ही. या विषाणूचं प्रमाण तपासणारी व्हायरल लोड तपासणीही करण्याची गरज पडू शकते.
- ए.आर.टी औषधे सुरु केल्यावर काही मुलांना त्यांचा त्रास होतो. औषधाचे गैरपरिणाम सतावू लागतात. तसा त्रास व्हायला लागला तर डॉक्टरांचा सल्ला लवकरात लवकर घ्यावा. औषधांचा त्रास होतो म्हणून ती बंद करून डॉक्टरांकडे जाण टाळणं हा काही ह्या परिस्थितीतला योग्य मार्ग नाही. त्रास कमी करण्यासाठी कोणती औषधे घ्यायची किंवा औषधं बदलायची हे ठरवायला डॉक्टरांना सहकार्य करणं हा खरा योग्य मार्ग आहे.



६. बाळाचा आहार

लहान बाळ मोठंमोठं होत जातं, तसेतसा बाळाचा आहार वाढत आणि बदलतही जातो. लहान वयातली योग्य वाढ व विकास ही पुढच्या आयुष्याची शिदोरीच असते. एच.आय.व्ही.ची लागण झालेली पण योग्य उपचार घेणारी मुलं-मुलीही अशीच वाढत असतात. शरीराचा विषाणूंशी सातत्यानं लढा सुरु असल्यानं या मुलांना ऊर्जेची, प्रथिनांची आणि जीवनसत्त्वांची गरज इतर मुलांच्या मानाने काहीशी जास्त असते.

दुधा-तुपातले पदार्थ, बटाटा, केळं, भात, भाकरी-चपाती, गोड पदार्थ, अंड्यातला पिवळा बलक यातून भरपूर ऊर्जा मिळते. फळं, पालेभाज्यांमधून जीवनसत्त्वं मिळतात. तर अंडं, दूध व दुधाचे इतर पदार्थ, शिवाय दाणे, डाळी, कडधान्यं - यातून प्रथिनं मिळतात. चिकन, मटण यातून ऊर्जा आणि प्रथिनं दोन्हीही मिळतात.

“बाळ नीट जेवतच नाही, त्याला रोजची भाकरी-भाजी-भात नकोच असतो” - ही तक्रार सर्वच पालकांची असते. काही बालकं आवडीनिवडीबदल हड्डी असतात. पण पालक म्हणून नुसती तक्रार करून भागणार नाही. काहीतरी मार्ग काढावाच लागेल. मुलांना आवडतील असे वेगवेगळे पण पोषणयुक्त पदार्थ करून घालता येतील. अगदी वाटीत साधं दाणे-गुळ दिलेलं आवडत असलं तरी प्रथिनं आणि ऊर्जेची कमतरता भरून काढता येते. घरातल्या सर्वांनी गप्पागोष्टी करत एकत्र जेवायला बसां, इतर बालकांसह जेवायला बसवणं अशा साध्या गोष्टींनीसुद्धा खूप फरक पडतो. हड्डांच्या पलीकडे बालक आजारी असल्यानं त्याला खाता येत नाही, भूक लागत नाही असं आहे का याची शहानिशा करून घ्या. बाळाला ताप आहे का, त्याचा चेहरा उतरलेला दिसतो आहे का, तोंडात फोड आलेले आहेत का, ह्याकडे लक्ष घ्या. अशा वेळी बाळाला काय खायला देता येईल हे डॉक्टरांना विचारून घ्या.

आपल्या मुलाचा आहार व्यवस्थित आहे का नाही हे कळण्याचा एक सोपा मार्ग म्हणजे ‘वजनवाढीचा तक्ता’. या पुस्तकात असा एक तक्ता दिलेला आहे.

नियमितपणे आपल्या बाळाचं वजन करून दर महिन्याला हा तक्ता भरत जायचा.

बाळाच्या वजनवाढीची रेषा सतत वरच्या दिशेने आणि तक्त्यात दिलेल्या रंगीत पटूत्यामध्ये असेल तर काळजीचं कारण नाही. पण तसं नसेल तर जास्त काळजी घ्यायला हवी. बाळाच्या आहाराकडे अधिक लक्ष पुरवायला हवं. बाळ वारंवार आजारी पडत असेल तर त्यामागचं कारण शोधायला हवं.

जुलाब होणं, पोट बिघडणं ही तक्रार लहान मुलांच्या बाबतीत खूपदा आढळते. स्वच्छतेचे साधे नियम न पाळल्यानं बहुतेकवेळा ही तक्रार उट्भवते. बाळाला खायला देताना आपण हात स्वच्छ धुवावेत.

बाळ आपल्या हातानं खाऊ लागतं म्हणून बाळाला धुळीत मळलेले हातपायही खाण्याआधी धुण्याची सवय लावावी.



तसेच संडासहून आल्यावर हातपाय धुण्याची सवय बालकांना लावायला हवीच. आजारी मूळ जेवायला अनेकदा नको म्हणतं. आजारपणात अन्नाबरोबर शरीरात भरपूर पाणी जाण्याचीही गरज असते. चव यावी म्हणून सरबतासारखे पातळ पदार्थ द्यावेत.

काही कारणांनी मूळ जर नीट खात नसलं, तर काय करायचं?

मूळ पूर्वी खात होतं आणि आता मात्र खात नाहीय, असं आहे का? तसं असेल तर त्यामागे काहीतरी कारण असणार. त्या कारणांचा शोध घेऊन खाली दिलेल्या पद्धतीनं आहार देता येईल.

१) मुलाला तोंडात जखमा झाल्या आहेत किंवा तोंड आलं आहे का?

दिवसातून दोनतीनदा व त्याशिवाय प्रत्येक खाण्यानंतर नीट चूळ भरायला देऊन तोंड स्वच्छ ठेवा.

तिखट, गरम पदार्थ टाळा.

गोड, मऊ, गार पदार्थ द्या. कच्च्या भाज्या, टोस्ट, बटर असे कठीण पदार्थ देऊ नका.

पातळ पदार्थ घेण्यासाठी स्ट्रॉ म्हणजे पेय पिण्यासाठी वापरतात त्या नळीचा उपयोग करावा.

३) मळमळ, उलट्या यांचा त्रास होत असेल, तर तेलकट, तिखट पदार्थ टाळा.

थंडगार पेयं, गार दूध देऊ शकाल.

थोड्या-थोड्या वेळानं खायला द्या.

४) जुलाब होत असतील, तर सातत्याने जलसंजीवनी म्हणजे साखर-मीठ-पाणी, भाताची पेज देत राहा.

आजारी बालाला वेळेवर डॉक्टरांकडे न्या. जुलाब कमी झाले की हळूहळू रोजचं जेवण देता येईल.

एकदम खूप खाण्याचा आग्रह करू नका. त्याएवजी मऊ भात, खीर, केळं असे पदार्थ देता येतील.

५) घरात शिजवलेलं अन्नच द्या. बाळ हटू करत असेल तरीही स्त्यावरचे, अस्वच्छ जागी मिळणारे पदार्थ देणं टाळावं.

६) व्यवस्थित उकळलेलेच पाणी वापरा. पाच मिनिट उकळलेलं पाणी पिण्यासाठी योग्य असतं.

७) सर्व उपाय करूनही बाळ खात नसेल, त्याचं वजन कमी होत असेल तर मात्र अजिबात न थांबता डॉक्टरांकडे घेऊन जायला हवं.

आहाराच्या बाबतीत खालील गोष्टी काटेकोरपणे पाळा.

- मुलाला उकळून थंड केलेले पाणीच द्यावं. कुठे गावाला/बाहेर जाणार असाल तर बरोबर पाण्याची बाटली न्यायला विसरू नये.
- शक्यतोवर बाहेरचं खाणं टाळावं. विशेषत: उघड्यावरचे, शिळे पदार्थ अजिबात देऊ नयेत.
- कैरी, काकडी अशी चिरलेली फळं, स्त्यावर, एस्टी स्टँडवर विकत मिळतात, ती अजिबात देऊ नयेत.
- मास-मच्छीचे पदार्थ नीट शिजवून बनवावेत.
- उकळलेलं अंडं/ऑम्लेट जरूर द्यावं, पण कच्चं अंडं अजिबात नको.
- दूध उकळल्याशिवाय कधीही देऊ नये.



७. आपल्याला एच्.आय्.व्ही. आहे हे मुलाला स्वतःला समजणे : अनावरण

लहान मुलं आणि मोठ्या माणसांना आपल्याला एच्.आय्.व्ही. आहे हे समजण्यात एक मोठा फरक असतो. आपल्याला एच्.आय्.व्ही. असला तर त्याबद्दल प्रथम स्वतःला आणि मग आपल्या इच्छेप्रमाणे इतर कुणाला त्याबद्दल कळावं असं मोठ्या माणसांना वाटतं. ते योग्यच आहे, पण लहानांसाठी मात्र हा क्रम उलटा असतो. मूल लहान असते त्यामुळे कुटुंबीयांना त्याच्या एच्.आय्.व्ही.बद्दल माहीत असते पण स्वतः बालकाला मात्र समजण्याइतकी जाणीव नसते किंवा असली तरीही बहुतेक वेळा सांगितलं जात नाही. ‘आपल्याला काय झालं आहे,’ हे समजावून घेण्याचा हक्क आपल्याला प्रत्येकालाच असतो. लहान मुले-मुली याला अपवाद नाहीत. केवळ हक्क म्हणूनच नाही तर अनेक अभ्यासातून दिसलंय की योग्य वयात आणि योग्य प्रकारानं जर कळलं तर त्याचा आरोग्य चांगलं राहायला आणि बालकाची वर्तणूकही सकारात्मक राहायला मदत होते.

मुलं लहान असतात, त्यामुळे मोठ्यांप्रमाणे सांगितलं तर ते त्यांना कळत नाही. लहानांना सांगणं ही देखील एक विशेष गोष्ट आहे. मोठ्यांना सांगताना त्यांच्याही मनाची काळजी घेऊन सांगावं लागतंच, पण ही बाब लहानांच्या बाबतीत आणखीच महत्त्वाची ठरते. त्यांच्या मनाची काळजी तर घ्यावी लागतेच शिवाय वयानुरूप असलेल्या आकलनशक्तीचाही विचार त्यात करावा लागतो. बालकांना अनावरण करण्यासाठी पालकांची परवानगी असावी लागते. डॉक्टर वा समुपदेशक परस्पर सांगू शकत नाहीत. पालकांसह कुटुंबात राहणाऱ्या बालकांना सांगण्यास किंवा सांगू देण्यास पालकांचा सामान्यपणे विरोध असतो. ‘जोवर मूल अडवणूक करणारे प्रश्न विचारत नाही, तोवर आपण आपणहून कशाला विषय काढा,’ असं त्यांचं म्हणणं असतं.

ह्याउलट संस्थेत राहणाऱ्या मुलामुलींना ‘आपल्याला एच्.आय्.व्ही. आहे,’ म्हणजे नक्की काय आहे ह्याचा अर्थ कळो न कळो माहीतच असतं. एच्.आय्.व्ही. असलेल्या बालकांना काही संस्था प्रवेश देत नाहीत. त्यामुळे ह्या मुलामुलींची रवानगी एच्.आय्.व्ही. असलेल्या अनाथ मुलामुलींच्या वेगळ्या संस्था काढून तिकडे केली जाते. आपल्याला नाकारून वेगळे काढलेले आहे, हे त्या लहानग्यांनाही कळतेच. अनेकदा ह्यामध्ये आपल्यावर अन्याय होतो आहे असेही त्यांना समजलेले नसते. अशी बाब जणू काही नैसर्गिक असल्याप्रमाणे ही मुलेमुली स्वीकारतात. एच्.आय्.व्ही. म्हणजे काय, ते ह्या बालकांना कळत नसते, पण आपल्याला एच्.आय्.व्ही. आहे, एवढे मात्र त्यांना माहीत असते. संस्था बघायला येणारे आणि काही संस्थाचालक बालकांसमोरच त्यांना एच्.आय्.व्ही. असण्याबद्दल किंवा आईवडलांबद्दल बोलू नये असे बिनदिकतपणे बोलतात. ह्या बालकांकडे ‘बिच्चारी मुलं’ अशा कीव भरलेल्या नजरेन पाहतात. ते मात्र बहुतेक मुलामुलींना आवडत नाही, ती तक्रार करतात, पण त्यांची तक्रारही अनेकदा ऐकली जात नाही. काही मुलं असं बोललेलं ऐकताना लाचार चेहरे करतात. एच्.आय्.व्ही.असलेल्या मुलामुलींना एका शाळेन प्रवेश नाकारला, हे कळल्यावर शाळेत जाण्याजोग्या त्यातल्या मोठ्या मुलांना या नाकारण्याचं काय कारण आहे असं विचारल्यावर त्याबद्दल जराही राग न येता, उलट नाकारणाऱ्यांचीच कड घेऊन मुलं म्हणाली, आम्हाला काही येत नसतं ना, मग शिक्षकांना खूप रक्त आटवायला लागतं.

‘रक्त आटवायचं म्हणजे काय रे,’ असं विचारल्यावर एक मुलगा म्हणाला,

‘आम्हाला एच्.आय्.व्ही. असल्यानं आमचं डोकं चालत नाही, त्यामुळे शिक्षकांना त्रास होतो, ते नेहमी म्हणतात की त्या आजारानं तुमचं डोकं खाल्यं, तुम्हाला शिकवलं की माझं पळीभर तरी रक्त आटतं.’ असं कुणी बोललेलं ऐकलं की कुठल्याही माणसाच्या मनात स्वतःबद्दल कमीपणाची भावना येणार. तशी भावना असलेलं माणूस नवीन काही शिकू शकत नाही, असं माणसाच्या मनाचा अभ्यास करणारे लोक म्हणतात. संस्थेत राहणाऱ्या एच्.आय्.व्ही.बाधित किंवा प्रभावित मुलामुलींची

स्वप्रतिमा अनेकदा अशी खालावलेली असल्याचं दिसतं.

आईवडील किंवा पालकांच्या छायेत वाढणाऱ्या बालकांसाठी मात्र एच्.आय्.व्ही. असल्याचं कळण्याचा मुद्दा अगदी वेगळ्या प्रकाराने येतो.

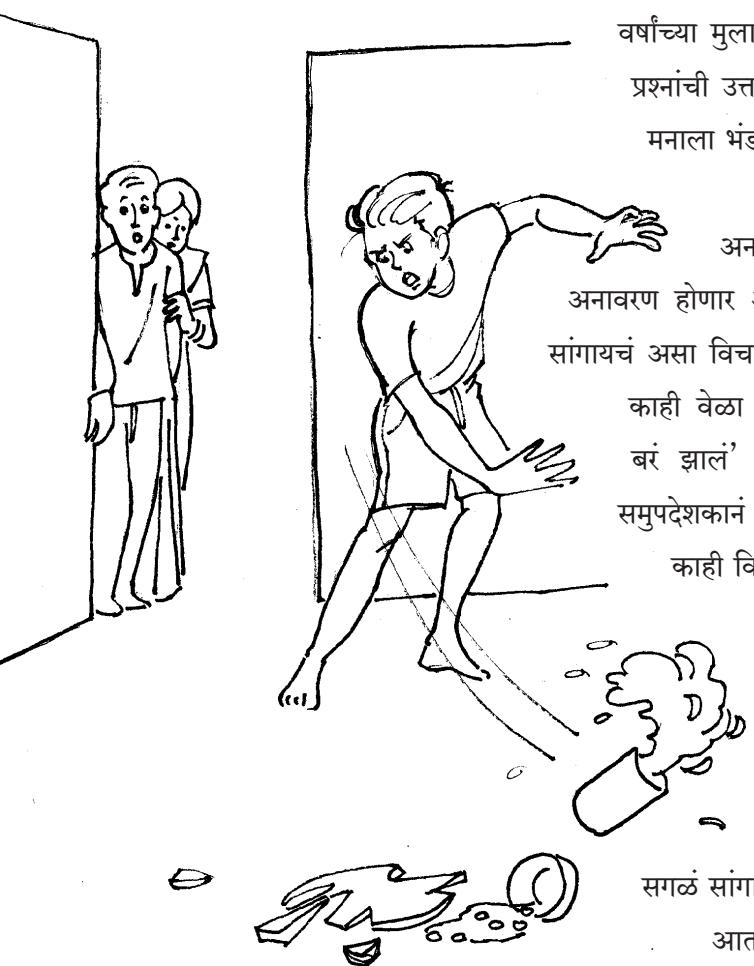
आधी म्हटल्याप्रमाणे सहसा कुणीही पालक आपल्या छायेतल्या बालकाशी एच्.आय्.व्ही.सारख्या आजाराबद्दल बोलायला उत्सुक नसतात. आपल्यामुळे बाळाला आजार झाला, म्हणून आईवडलांच्या मनात उगीचच एक खंत असते. खरं पाहता, कुणीही पालक आपल्या बाळाला मुद्दाम एच्.आय्.व्ही. देत नसतो. तरीही बहुतेकजण आपल्या बाळाच्या एच्.आय्.व्ही.बद्दल स्वतःला दोषी समजतात. इतकंच नाही, तर स्वतःची ही चूक बाळाला कळू नये म्हणून बाळाला काहीच कळू देऊ नये, असंही त्यांना वाटतं. एकदा ‘नाही सांगायचं’ असा मनाचा कल झाला की त्याला आधार घायला अनेक कारणं या पालकांना सुचतात. मूल लहान असेपर्यन्त त्याला समजणार नाही तर मोठं झाल्यावर नको ते प्रश्न विचारेल, त्याला/तिला आपल्याबद्दल घृणा वाटेल, ते इतरांना सांगेल, कुणाला सांगावं न सांगावं हे त्याला कळणार नाही, वगैरे अनेक कारणांनी का असेना, पण बाळाला सांगायला हवं ही कल्पना शक्यतो मागेच पडते. अनेकदा तर अगदी सांगायचं ठरवल्यावरही ऐनवेळी पालकांचं मन कच खातं, सांगणं पुढे ढकललं जातं. कौन्सलर आग्रह करत असेल तरी वेगवेगळी कारणं सांगून टोलवलं जातं.

अनेक पालक मुलामुलींना एच्.आय्.व्ही. असल्याचं सांगत नाहीत. ह्यामध्ये पालकांची एक मोठी चूक होत असते. एकतर बालकाला सांगितलं नाही, तर कळणारच नाही, असा समज त्यांनी करून घेतलेला असतो, पण वस्तुस्थिती तशी नसते. न सांगितल्यानं, झाकून ठेवल्यानं असलेली गोष्ट नाहीशी होत नाही. मुलंमुली मोठी होत असतात, तपासणीसाठी डॉक्टरांकडे नेली जात असतात. आपल्याला सारखंसारखं डॉक्टरांकडे का नेलं जातं, रोज औषधं का खावी लागतात, याबद्दल त्यांच्या मनात प्रश्न उभे राहणार नाहीत का? आपल्या जीवनाबाबतची पण आपल्याला माहीत नसलेली अशी एखादी गोष्ट आहे, आणि आपले पालक ती आपल्याला सांगत नाहीत; हे कळलं की ती गोष्ट जाणून घेण्याची तीव्र इच्छा कुठल्याही दहा-बारा

वर्षांच्या मुलामुलींना होते. पालकांकडून कळलं नाही तर आपापल्या बुद्धीनं त्या प्रश्नांची उत्तरं मुलंमुली शोधत राहतात. त्या प्रश्नाचं मोहोळ त्यांच्या चिमुकल्या मनाला भंडावत राहतं.

पालकांच्या बाजूनं बघितलं तर बहुसंख्य ठिकाणी बालकाला अनावरण करताना आपोआप पालकांच्या एच्.आय्.व्ही.चंही अनावरण होणार असतं. एरवी आवश्यक असलेल्या ठिकाणीच एच्.आय्.व्ही.बद्दल सांगायचं असा विचार बहुतेक पालकांचा असतो. हे आवर्जून अशासाठी सांगायचं, की काही वेळा मूल गप्प राहतं. काही विचारत नाही. त्यावेळी पालकही ‘चला, बरं झालं’ म्हणत आपणहून सांगत नाहीत, तो विषयच बाजूला ठेवतात. समुपदेशकांन आपणहून आठवण केली तरी पालक म्हणतात, “नाही नाही, ती/तो काही विचारत नाही. मग आपणच कशाला होऊन सांगावं?” हे गप्प बसणारं मूल काही काळानं कधीकधी फार विचित्र वागतं तर कधी फार समजूतदारीनं वागतं. विचित्र वागणारं मूल आईबापांवर संतापतं. जगावर भडकतं. आपला राग जेवणावर, औषधांवर काढतं. स्वतःच्या जीवनावरच काढतं.

अशी वेळ आली की मग मात्र आईबाप-पालक घाबरून सगळं सांगायला धावू पाहतात, पण एव्हाना उशीर झालेला असतो. आतापर्यंत न साधलेला संवाद अशावेळी नीट सुरु होऊ शकत नाही.



ही गोष्ट प्रत्येक ठिकाणी होते असं नाही. काही मुलं फार समजूतदारीनं वागतात. पालकांचेही पालक होऊन त्यांच्या वागण्याला समजून घेतात.

पण आपण तरी त्यांच्या समजूतदारपणाचा एवढा अंत का बघायचा? आपणहून सांगायला आपल्याला तरी काय हरकत आहे? आपल्याला काय झालंय, हे समजून घ्यायचा हक्क प्रत्येक माणसाला असतो. आपलं मूल तरी त्याला अपवाद कसं मानावं?

काय सांगायचं? कसं सांगायचं?

एकदा सांगायचं ठरवलं की मग कसं सांगायचं हा प्रश्न समोर येतो. तेव्हा उपयोगी पडतील अशा काही कल्पना पुढे दिलेल्या आहेत, तरीही गरज वाटत असेल, तर चांगल्या समुपदेशकांची मदतही घ्यावीच.

एच.आय.न्ही.बद्दल सांगताना बालकांना समोर बसवून एका फटक्यात सगळं सांगून मोकळं करायची कल्पना आपल्याला कल्पनेतही पटण्यासारखी नाही. सांगण्याची सुरुवात बाळाच्या वयाच्या पाचव्या-सहाव्या वर्षी करावी आणि बारा-तेराव्या वर्षांपर्यंत हव्हूहव्हू सांगत राहता येईल.

गट १ वय : ३ ते ६ वर्षे

ह्या वयापासूनच सांगण्याची सुरुवात करणं सर्वात चांगलं. ह्या वयातल्यांना मोठ्यांप्रमाणे सगळं सांगता येणार नाही, समजणारही नाही.

हे सांगता येईल :

- डॉक्टरांनी सांगितलंय की रोज औषध घ्यायला हवं.
- औषध नाही घेतलं तर आपण सारखंसारखं आजारी पडतो, पण घाबरण्याचं कारण नाही. औषधं घेतली की झालं. आणि कधी कधी रक्त तपासायला हवं.

जेव्हा इतर काही तपासण्या, म्हणजे रक्ताची किंवा एक्सरेची तपासणी करायला सांगितली जाते तेव्हा त्याबद्दल बोलावं लागेल. मुख्य म्हणजे आपण आजारी पडतो, आपल्याला डॉक्टरांकडे नेलं जातं, ते आपल्याला फारसं आवडत नसलं तरीही त्याबद्दल आपल्याला आपल्या पालकांशी बोलता येतं एवढाच संदेश या प्रयत्नांमधून मुलामुलींकडे जातो. त्याचा उपयोग नंतर ह्या विषयावर चर्चा करताना होतो.

एवढ्या लहान लेकरांना कसं सांगायचं, ते तुम्हालाच ठरवायचंय. त्यासाठी गोष्ट सांगता येते किंवा गप्पा करता येतात. बाळाच्याच खाद्याचा प्रश्नावरून संधी घ्यायची की आणखी काही हे ज्या त्या मुलाच्या आवडीनुसार आणि आपल्याला काय जमेल त्यावर ठरवायचं.

सोईसाठी हे मुद्दे :

- आपण आजारी पडतो.
- औषधं घेतलं की आजार घाबरतो.
- समजा औषध घेतलं नाही, किंवा विसरलं, तर आजार पुन्हा येतो.
- आजार घाबरला की चूप बसतो, मग त्रास देत नाही.

- म्हणून आपण काय करायचं, की अगदी रोज न विसरता, कंटाळा न करता औषध घ्यायचं.
- औषध कुठलं द्यायचं ते डॉक्टरकाकांना कळावं म्हणून त्यांना कधीकधी रक्त तपासावं लागतं किंवा यंत्रातून बघावं लागतं.
- डॉक्टरकाका/डॉक्टरमावशी आपले आहेत, ते आपल्याला मदत करतात म्हणून आपणपण त्यांना मदत करायची. अशी बालमुलभ भाषा वापरता येर्ईल.

गट २वय : ६ ते १० वर्षे

ह्या गटातल्या मुलामुलींबाबत खूप जास्त काळजी घ्यावी लागते. त्यांना आजूबाजूचं समजतं, बरेचदा चांगलं वाचता येतं, स्वतःचे अंदाज बांधता येतात. मात्र ह्या वयातील बालकं परिस्थितीशी खूपदा जुळवून घेतात, ती स्वतःचे अर्थ लावतात पण प्रश्न विचारतीलच असं नाही. प्रश्नदेखील न विचारणारं बालक आपल्याला मोठ्याच संकटात टाकतं. त्यापेक्षा एकवेळ आरडाओरडा करून त्रास देणारं बालक बरं, असं आपल्याला वाटू लागतं. काही पालक मात्र बालकांच्या गप्प राहण्याचा फायदा घेऊन ह्या विषयावर काही बोलत नाहीत. ह्याचा परिणाम असा होतो की कुणाकडून ऐकण्याएवजी स्वतःच्या मनाचंच मुलंमुली खरं मानतात. जर आपण मागच्या टप्प्यावर सांगितलं नसलं तर आता तरी सांगावंच. आणि ज्या ठिकाणी आधी सांगितलं असेल, त्या ठिकाणीसुद्धा पुन्हा सांगावंच लागेल. कारण, सांगण्यासाठी आता वाढीव मुद्दे आहेत.

ह्या गटातल्या मुलामुलींना काय सांगायचं ?

- आजार (नावाची विशेष गरज नाही, मात्र थोड्या मोठ्या मुलामुलींनी विचारलं तर सांगायला हवं.)
- आजाराचं कारण एक छोटासा जंतू. हा जंतू आपल्या शरीरात शिरतो, आणि राहायला लागतो. आपलं शरीर केवढं तरी मोठं आहे, त्यात जंतूला घर करून राहता येतं.
- शरीरात जंतू वाढत जातात.
- आपल्या शरीरात जंतूंचं आणि शरीराचं युद्ध व्हायला लागतं. त्यामुळे आपल्याला ताप येतो, खोकला येतो, काही काही मुलांना जुलाब होतात, अंगावर फोड येतात असे अनेक आजार होतात.
- मग आपल्याला आजाराच्या जंतूना अडवणारी औषधं घ्यावी लागतात.
- आपण औषधं घेतलं की त्या जंतूंचं काही चालत नाही. ते घाबरतात.
- ही औषधं रोजच्यारोज आणि वेळेवरच घ्यावी लागतात, तरच त्यांचा छान उपयोग होतो.
- कधीकधी रक्त काढून घेऊन ते तपासावं लागतं, म्हणजे आपण देत असलेल्या औषधाचा पूर्ण फायदा होतो आहे ना, हे डॉक्टरांना कळतं.



गट ३वय : १० ते १३ वर्षे

या गटातील मुलंमुली समाजाशी अधिक परिचित झालेली असतात. त्यांना वाचता-लिहिता येत असतं. बोलण्यामध्ला खराखोटा गोडपणा, तिरकसपणा कळत असतो. या गटामध्येच असताना मुलीची मासिक पाळी सुरु होते. सामान्यपणे या गटातल्या मुलामुलींना घड्याळ उत्तम कळतं. समजा कळत नसेल तर ही संधी घेऊन ते आधी शिकवावं. आईवडलांना प्रश्न विचारण्यापेक्षा आपण काही तरी प्रयत्न करून उत्तरं शोधण्याची आवड या मुलामुलींना असते. आईवडलांना लागण असल्यास त्याबद्दलही इथे जरूर बोलावं. आईवडलांच्या औषधाची आठवणही मुलंमुली अगदी जबाबदारीनं करतात.

ह्या गटातल्या मुलामुलींना काय सांगायचं ?

- आजार (नावासहित माहिती सांगावी.)
- आजाराचं कारण एक छोटासा जंतू.
- जंतूचं नाव एच.आय.व्ही.
- हे जंतू शरीरात, रक्तात राहतात. रक्तामध्ये छोट्या छोट्या खूप पेशी असतात. (पेशी म्हणजे जिवंत असलेला कण) भिंत बांधताना जशा विटा लागतात ना तशा शरीर बांधायला पेशी लागतात. शरीरात काही ठिकाणी पेशींचा कारखाना असतो. हाडाच्या आतल्या बाजूला असा कारखाना असतो. तिथे खूप पेशी तयार होतात. अशा अनेक पेशी मिळूनच आपलं शरीर बनतं. वेगवेगळ्या भागातल्या पेशी वेगवेगळ्या असतात. कातडीतल्या पेशी, तोंडाच्या आतल्या भागातल्या पेशी, रक्तातल्या पेशी अशा अनेक प्रकारच्या पेशी असतात. वेगवेगळ्या पेशी वेगवेगळी कामं करतात. काही पेशी शरीरात बाहेरून आलेल्या रोगजंतूंना मारून शरीराचं संरक्षणही करतात. त्यांना आपण सैनिकपेशी म्हणू ना एच.आय.व्ही. जंतू जरा आगाऊच आहे. तो ह्या सैनिकपेशींना मारून टाकतो. मग त्या शरीराचं संरक्षण कसं करणार? संरक्षण न झाल्यामुळे इतर आजारांना शरीरावर हळ्या करायला परवानगी मिळते. त्यामुळे आपल्याला आजारपण येतं. ताप येतो, खोकला येतो, काही मुलांना जुलाब होतात, अंगावर फोड येतात.
- असं व्हायला नको म्हणून एच.आय.व्ही.ला अडवणारी औषधं घ्यावी लागतात.
- ही औषधं रोजच्यारोज आणि वेळेवरच घ्यावी लागतात, तरच त्यांचा छान उपयोग होतो.
- आणि कधीकधी रक्त काढून घेऊन ते तपासावं लागतं, म्हणजे आपण देत असलेल्या औषधाचा पूर्ण फायदा होतो आहे ना, हे डॉक्टरांना कळतं. औषधाचा छान फायदा होतो म्हणजे एच.आय.व्ही. ज्या सैनिकपेशींना मारतो त्या पेशींचं रक्तातलं प्रमाण वाढतं, पूर्वीसारखं होतं. एच.आय.व्ही.नं मारल्यामुळे हे प्रमाण कमी झालेलं असतं, पण औषधांमुळे एच.आय.व्ही.ला तसं करता येत नाही, मग त्या सैनिकपेशी हव्हूहव्हू वाढायला लागतात. तशा वाढल्या असं आपल्याला दिसलं की त्याचा अर्थ औषध चांगलं काम करतं. आपण या रक्तपासणीचा रिपोर्ट वाचायला शिकू या. पुढच्यावेळी डॉक्टरकाकाकडे गेल्यावर आठवण कर आपण तुझे रिपोर्ट त्यांना दाखवायला सांगू.
- आपल्याला शक्य असलं तर सीडी४ चा रिपोर्ट वाचायला शिकवा, त्यामुळे आपल्याला काय झालंय, ह्याबद्दल आपल्याला समजतं असा आत्मविश्वास वाटेल. प्रश्न पडण्याची आणि प्रश्नांना असलेली उत्तरं शोधण्याची, डॉक्टर किंवा इतर कुणा जाणकार मोठ्यांना विचारण्याचीही सवय होईल. मात्र या बयोगटातल्या मुलांमुलींशी बोलताना आपल्याला इतरांना हे काही सांगायचं नाही, हे मात्र विश्वासात घेऊन सांगावं लागेल.

गट ४वय : १३ ते १७ वर्षे

ह्या गटातल्या मुलामुलींना हाताळण सोपंही असतं आणि अवघडही. एक लक्षात ठेवा, ह्यांना आधीपासूनच तुमच्या अपेक्षेपेक्षा जास्त माहीत असतं. त्यांच्याशी बोलताना प्रथम त्यांना काही माहीत आहे का, ह्याचा अंदाज घ्यावा. अर्थात विचारल्यावरही ती सगळं बोलतील असं गृहीत धरता येणार नाही. ही मुलंमुली अडचणीत टाकणारे प्रश्न विचारू शकतील, तसंच समजावूनही घेऊ शकतील. अनेक दिवस एखाद्या प्रश्नाचा विचार करतील, आढून आढून इतरांना विचारतील. मात्र आईवडलांना, किंवा सांभाळणाऱ्या नातेवाईकांना त्रास न होऊ देता परिस्थिती स्वीकारण्याची त्यांची क्षमता असते. आधी काहीही सांगितलं नसलं, तर ह्या वयात एकदम विषय काढणं पालकांना अवघड जातं; त्यामुळे तसं झालेलं असलं तर समुपदेशकाची मदत घ्यावी.

मुलांशी प्रत्यक्ष बोलण्यापूर्वी काही महत्त्वाच्या गोष्टी :

- सहपालकांशी चर्चा केली ना? वेगवेगळी माहिती चुकूनही देऊ नका.
- घाई अजिबात नको. बालकाचा प्रतिसाद बघत-बघत बोलायचय.
- बोलताना अतिशय साधी, न रडकी पण प्रेमाची वागणूक असावी.
- कसं सांगायचं ते आधी ठरवा, पण पालकांनी रडतरडत कधीही बोलायचं नाही.
- जे प्रश्न विचारले जातील त्यांची उत्तरं आपण देऊ शकू ह्याची खात्री ठेवा.
- बाळाला लागण व्हावी अशी या जगात कोणत्याही आईवडलांची इच्छा असतच नाही, तेव्हा स्वतःला दोषी मानायचंच नाही.
- आपल्याला काही उत्तरं देता येणार नाहीत, असं वाटायला हरकत नाही, पण नेमकी कुठे अडचण येतेय ते स्पष्ट हवं. म्हणजे ‘हा मुद्दा मला नीट सांगता येणार नाही, आपण डॉक्टरांना विचारू’ असं मोकळेपणानं म्हणता येतं.
- सुरुवातीपासूनही समुपदेशकाची मदत घेता येईल, पण आपली जबाबदारी झटकून टाकता येणार नाही.

ह्यानंतरचा गट : १७ हून मोठा

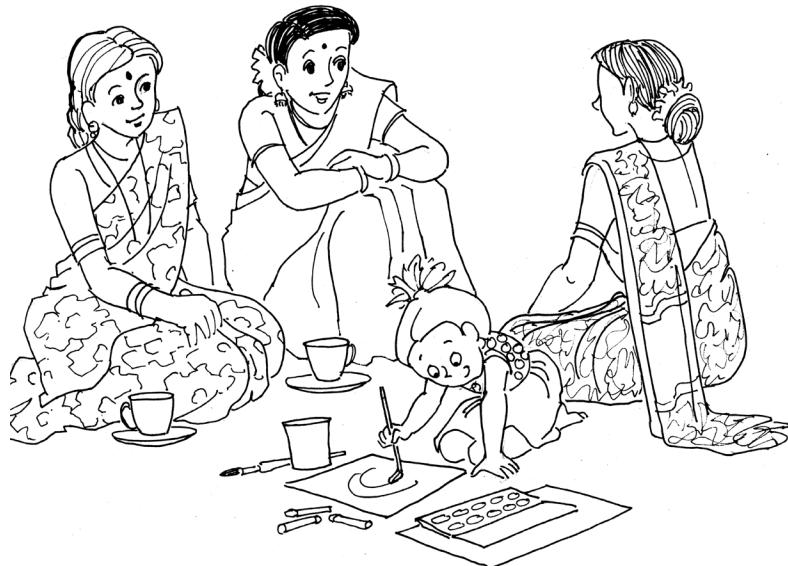
- ह्या वयापर्यंत आपण आपल्या मुलाला/मुलीला सांगितलं नसेल तर, ती खरंच चूक आहे. ह्या वयात, तोपर्यंत न बोलता आलेले पालक बोलू शकतील असं होत नाही. ह्या वयात एच.आय.व्ही.बद्दल सरळपणे संपूर्ण माहिती सांगायला हवी, पण मुलामुलींशी पालकांचा चांगला संवाद नसला, शिकण्याशिकवण्याची सवय नसली तर पालकांना मोकळेपणानं बोलता येत नाही.
- अशा वेळेला चांगल्या अनुभवी समुपदेशकाची मदत घेण्याचा पर्याय असतोच, पण त्यानंतरही बराच काळ मुलांच्या मनात ‘आधी का सांगितलं नाही, किंवा मलाच का, माझी चूक नसताना मला का शिक्षा’, असे अनेक प्रश्न गोळा होत राहतात. एवढ्यासाठी परिस्थितीला तोंड देण्याची तयारी आपल्याला करावीच लागते, कारण समुपदेशक सतत आपल्या सोबत नसतात.



काही वर्षांपूर्वी औषधं मिळत नसत, तेव्हा एच.आय.व्ही. असलेले पालक त्यांची मुलं मोठी होईपर्यंत जगतच नसत. पण आता असं होत नाही. पालकही चांगले जगतात आणि मुलंही. एच.आय.व्ही. असणं ही जरी काहीशी दुःखाचीच बाब असली तरी त्या दुःखाचा सामनाही एकत्रपणे संपूर्ण कुटुंबानं एकमेकांच्या साहाय्यानं करावा हेही त्या दुःखवेदनेतलं एक सुखच म्हणावं लागेल. एकमेकांची काळजी घेणं, एकमेकांना आधार देणं हे माणसामाणसाच्या एकत्र जगण्यातलं एक महत्त्वाचं साध्यच असतं.

८. आधाररचना

आपल्यापैकी प्रत्येक माणसानं ह्या जगात आपण एकटेच आहोत असा विचार जरी करून पाहिला तरी ती परिस्थिती काही आपल्याला फारशी सुखा-आनंदाची वाटणार नाही. एकमेकांना आधार देतच आपण सगळे जगत असतो. लहान बालकांना तर या आधाराची गरज मोठीच असते. आसपासची प्रौढ माणसं हाच त्यांचा आधार असतो. एच.आय.व्ही. असलेल्या बालकांनाही आपल्या आधाराची जरूर असते. आधार याचा अर्थ असतो कष्ट, वेळ, पैसा आणि प्रेम देण्याची तयारी. एच.आय.व्ही. असलेल्या बालकांना सातत्यानं औषधं घ्यावी लागणार हे तर आपल्याला माहीतच आहे. औषधं आणायला, नियमित तपासणी करायला ए.आर.टी. केंद्रात जायला लागतं. अनेकदा लहान बाळांची औषधं चुकतात, आणि असं होण्याचं कारण असतं त्यांना सांभाळणाऱ्यांना त्यासाठी वेळ नसणं.



लहान बालकांच्या आजारपणात त्यांची खूप काळजी घ्यावी लागते, मूळ चिडचिडं होतं. त्याला प्रेमानं समजवाबं लागतं. अनेक प्रौढ माणसं लहान मुलांची चांगली काळजी घेत नाहीत. मुलाला टाकून बोलतात. आईला अनेकदा आपण आपल्या बाळाला एच.आय.व्ही. दिला याबद्दल अपराधी वाटत असतं. काही माता आपल्या बाळांचे प्रमाणाबाहेर लाड करत राहतात. जणू तो अपराध या लाडांनी भरून काढू पाहतात. तर काही पालक एच.आय.व्ही. आहे हा जणू त्यानंच केलेला मोठा गुन्हा आहे अशी वागणूक त्याला देतात.

ए.आर.टी. औषधं नसतानाऱ्या काळात एच.आय.व्ही.मुळे आई-वडलांचा मृत्यू झाल्यानं काही बालकांना वेगळ्या आधारव्यवस्थेची गरज पडते. आजच्या किशोरवयीन मुलांमध्ये पाहिलं तर एकेकी किंवा दुहेरी अनाथपण वाट्याला आलेल्या मुलामुलींचं प्रमाण अधिक आहे. आपल्या समाजात कुरुंबव्यवस्था अधिक सबळ असल्यानं बालकांचं पालकत्व घ्यायला काही नातेवाईक पुढे येतात. ही आपल्याकडंची जमेची बाजूच म्हणावी लागेल.

लहान मुलांना वाढवताना पालकांना बरेच कष्ट एरवीही पडतात, यात काहीच शंका नाही, पण विचार केला तर जाणवेल, की बालकांचं आसपास असण अतिशय आनंददायकही असतं. आपण बालकांचे आधार असतो, असं आपल्याला वाटत असतं, आणि ते खरंही असतं. त्याचबरोबर बालकदेखील आपले आधार असतात. आपल्याला जगण्याचा आनंद देत असतात.

लहान मुलांसोबत काम करणाऱ्यांना त्यांचा अनुभव विचारलात तर ते आपल्याला सांगतील की लहान मुलांची मनं फार मोठी असतात. अतिशय मोळ्या दुःखाला हसतखेळत पेलण्याची जेवढी ताकद लहान मुलांमध्ये असते ना, तेवढी मोळ्या माणसांमध्ये फारशी कधी दिसत नाही. त्यामुळे मुलामुलींसोबत आयोजलेले कार्यक्रम नेहमी सफल होतात.

आमची प्रयास संस्था वयात येणाऱ्या एच.आय.व्ही. असलेल्या मुलामुलींसोबत कार्यशाळा घेते. या किशोरवयापर्यन्त किती आणि कायकाय भोगलेलं असतं या मुलांनी?

आर्थिक अडचणी, अपमान, समाजानं दिलेली भेदभावाची वागणूक सगळं भोगून ते सांगताना डोळ्यात पाणी येणारी मुलामुली कार्यशाळा संपते तेव्हा उल्हासानं चिंब असतात. या मुलामुलींनी आपला एक गट आता स्थापन केला आहे, आणि गटाला नाव दिलंय, ‘सो व्हॉट’!

सो व्हॉट! चा अर्थ आहे, आहे – तर आहे, म्हणून काय झालं!

एच.आय.व्ही.ला अजिबात न घाबरता छाती ताठ करून ही सो व्हॉट मंडळी आता मजेनं गातात, नाचतात, शिकतात.

आणि ह्याचं श्रेय इतर कुणपेक्षाही त्या मुलामुलींनाच अधिक आहे.



९. भेदभावाची वागणूक

एच.आय.व्ही. हा विषय क्षणभर बाजूला ठेवला तरी कुठल्या ना कुठल्या कारणानं कुणी कधीही भेदभावानं वागवलं नाही, तुच्छ लेखलंच नाही, असं आनंदाचं जीं कुणाही माणसाच्या वाट्याला आलेलं असेल असं वाट नाही. कुठल्या ना कुठल्या कारणानं प्रत्येक व्यक्तीला आपल्या जीवनात भेदभावानं वागवलं जातं, आणि त्याकडे संपूर्ण दुर्लक्ष तरी करायला शिकावं लागतं, आणि ते शक्य नसेल तर त्याला तोंड द्यायला तरी लागतं.

कुणी खालच्या मानल्या गेलेल्या जातीत जन्माला आलं म्हणून, कुणी अल्पसंख्य असलेल्या धर्मातल्या व्यक्तींच्या पोटी जन्माला आलं म्हणून, कुणी गरीब आहे म्हणून तर कुणाला एखादं शारीरिक आजारपण आहे म्हणून. हे काहीही नसलं तरी केवळ बाई म्हणूनही विषम वागणूक पदरी येते हे आपण रोज पाहतोच. जगातल्या उत्कृष्ट कलावंतांना, वैज्ञानिकांनाही वेडं ठरवलं जाऊन या भेदभावांना सामोरं जावं लागलं आहे.

असं असलं तरी अनेक लोक दुसऱ्या व्यक्तीला काहीतरी कारणानं दोषी ठरवून वाईट वागवतात. एच.आय.व्ही. हे त्यातलंच एक कारण.



पालकांपैकीही एखादा सुदैवी अपवाद वगळता प्रत्येकानं वेगळं काढलं जाण्याचा अनुभव घेतलेला असेल. आपण हा भेदभाव सहन केला तो केलाच पण आता जेव्हा आपलं लहानगं त्या अनुभवानं जखमी होऊन आपल्यापाशी येतं तेव्हा आपल्याला ते दुःख फार जाचतं. अशावेळी काय करावं हे समजत नाही. अनेकदा घरातली-कुटुंबातली मंडळीही भेदभाव करणाऱ्यांमध्ये सामील असतात. कधी या लोकांचा खूप राग येतो, त्यांच्याशी भांडण करावं असं वाटतं. कधी परिस्थितीच्या मान्यानं आपण इतके मोळून गेलेलो असतो की ओठ मिटून सगळं सहन करावं लागतं. आपण एक केलं सहन पण आपल्या बाळानंही ते करावं हे आपल्याला खूप नकोसं वाटतं.

काय करता येईल बरं आपल्याला ?

पहिली गोष्ट म्हणजे मनानं आपल्या बाळाच्या बाजून उभं राहायचं. त्याच्या

बाजूला आपण आहोत हा विश्वास त्याला द्यायचा. आपण खंबीरपणे शांत राहायचं. बाळ रडत असेल तर बाळाला जवळ धरायचं पण आपण शक्यतो रडायचं नाही, निदान अगतिकपणे रडायचं नाही. आपल्या एवढ्या कृतीनंही बाळाची हिम्मत वाढेल.

दुसरी गोष्ट म्हणजे, हे जे लोक आपल्याशी भेदभावानं वागत आहेत, त्यांची ही चूक आहे, आपलं काहीही चूक नाही. हे आपणही लक्षात ठेवायचं आणि गरज असेल तर आपल्या बाळालाही सांगायचं. भेदभाव करणारांची चूक असली तरी त्यांना त्याची जाणीव नाही, आणि आत्ता लगेच ती होणारही नाही, त्यामुळे आपण त्याकडे दुर्लक्ष करू या, असं ठरायचं. अशा बाबींकडे दुर्लक्ष करणं सोपं नसतं. ते जमणारी माणसं आयुष्यात फार थोर होतात. तुम्हाला ते जमलं तर तुम्हीही थोर आहात. समजा, आपल्याला ते जमत नसेल तर हरकत नाही. आपण वेगळा मार्ग निवळू.

हा मार्ग जरा लांबचा आहे.

आपण असा विचार करून पाहू की ही व्यक्ती आपल्याला वाईट वागवते याचं आपल्याला दुःख होतं; समजा, आपण त्या व्यक्तीच्या जागी असतो, आणि ती व्यक्ती आपल्या, तर आपण असेच वागलो असतो की वेगळे? एच.आय.व्ही. सोडून इतर कारणांनी आपण इतर कुणाला भेदभावाची वागणूक यापूर्वी दिलेली आहे का? आठवून पाहा. खात्रीनं एखादा अपवाद वगळता आपल्याला जाणवेल की आपणही कुणा दुसऱ्या व्यक्तीला अगदी अशी नसेल कदाचित पण भेदभावाची वागणूक दिलेली आहे. तीही द्यायला नको होती हेही आपल्याला वाटेल. तसंच भेदभाव करणाऱ्याबद्दल आपल्याला वाईट वाटलं तरी त्याचा राग आलेला होता तो थोडासा कमी होईल.

शक्य असेल तर लगेच, नाहीतर काही काळांन भेदभाव करणाऱ्या व्यक्तीशी बोलायचा प्रयत्न करा. त्या व्यक्तीला समजावून घ्या, त्याचीही काहीतरी अडचण असणार. काहीही असलं तरी लहान बाळांशी भेदभावानं वागणं बरं नाही, हे मनापासून सांगून बघा. हे करताना त्या व्यक्तीवर रागावू मात्र नका. तुमचं म्हणणं ती व्यक्ती ऐकेलच या विश्वासानं सांगा. त्यानंतर त्यांनी ऐकलं तर ठीक. बहुतेक रुपयात बारा आणे लोक ऐकतीलच. पण समजा, नाहीच ऐकलं तर दुरुक्ष करण्याच्या टप्प्यावर परत या. आता तुम्ही त्यासाठी प्रयत्न केलेले असल्यानं तुमचं मन तुम्हाला खाणार नाही. आता भेदभाव करणाऱ्या व्यक्तीला उदार मनानं क्षमा करा, तो/ती काय करत आहे, ते त्यांनाच कळत नाही आहे. असं स्वतःशी म्हणा आणि विषय सोडून द्या.

भेदभावांना समोरं जाण्याची ही पद्धत वाटते तेवढी कठीण प्रत्यक्षात नाही.

एच.आय.व्ही. असो की नसो, लहान मुलांसोबत भेदभाव केला जातो तेव्हा ही जबाबदारी आपलीच, म्हणजे पालकांची आहे. पण आपण मुलांच्या जन्माला पुरणार नसतो. मुलंमुली मोठी होतील तेव्हा त्यांनाही हे जरूर शिकवा.

‘सो व्हॉट’ हे नाव कार्यशाळेतल्या गपांनंतर मुलामुलींनीच शोधून काढलेलं आहे.

एच.आय.व्ही. असणं ही काही चूक नाही. असेल आम्हाला एच.आय.व्ही. तर असेल. आम्ही एच.आय.व्ही.ला घाबरत नाही, आणि भेदभाव केला जाण्यालाही. इथर्पर्यंत ही तरुण पोरंपोरी पोचली आहेत. त्यांचा आदर्श आपण अभिमानानं समोर ठेवू.

आपल्या देशात नोकरी देताना अनेक कंपन्या एच.आय.व्ही.ची तपासणी करून घेतात. खरे पाहता एच.आय.व्ही. या कारणानं कुणाला नोकरीवरून काढून टाकणं हा गुन्हा आहे. तसंच नोकरीची एखादी संधी केवळ एच.आय.व्ही. आहे म्हणून नाकारणंही कायद्याच्या बाहेर आहे. पूर्वी जेव्हा सरकार मोफत औषधं देत नसे तेव्हा ह्या कंपन्यांना काळजी वाटे की आपण आपल्या सगळ्या नोकरदारांना मेडिकल खर्च भरून देतो. एच.आय.व्ही. असेल तर तो खर्च खूप वाढेल, म्हणून सुरुवातीलाच काळजी घेतलेली बरी. पण सरकारी ए.आर.टी. केंद्रात मोफत औषधं मिळत असल्यानं, हा प्रश्न आता उरलेला नाही. तरीही कुणी तसं म्हटलंच तर आपण त्यांना वस्तुस्थिती समजावून सांगायला हवी. त्यांनी सहज स्वीकारली तर ठीक, नाहीतर नियमांचा धाकही घालायला हवा. नव्या पिढीतल्या मुलामुलींना अन्याय नाकारायला शिकवलं तर या परिस्थितीतही नक्कीच बदल होईल.

१०. पालकांकडून वारंवार विचारण्यात आलेले प्रश्न

१. भविष्यात या मुलाचं काय होईल ? औषध घेऊन त्याला किंवा तिला किती वर्षे आयुष्य असेल ?

बाजारात एच.आय.व्ही.चा आजार रोखणारी औषधे १९९४ च्या आसपास उपलब्ध झाली. औषधाचा अनुभव तेव्हापासून आहे. या अनुभवातून हे सिद्ध झालं आहे की इतक्या दीर्घकाळार्पत्रत औषधे नक्की उपयुक्त ठरतात. या आजारावर खूप मोठ्या प्रमाणात जगभर संशोधन चालू आहे. त्यातूनच पुढल्या काही काळात अजून चांगली, प्रभावी औषधं उपलब्ध होऊ शकतील. कदाचित आजार पूर्ण बरा करणारं औषधही समोर येईल. तुम्ही घाबरून जाऊ नका, आयुष्यावर विश्वास ठेवून पुढे चला. आपला सर्वांचा भविष्यकाळ नक्कीच आनंदाचा असेल.

२. माझ्या मुलीचे/मुलाचे लग्न होणार का ?

मुलाच्या भविष्याविषयीच्या चिंतेचाच एक भाग असलेला हा प्रश्न. फक्त लग्नाबद्दल बोलायच झालं तर तुमच्या मुलाला/मुलीला जेव्हा लग्न करावंसं वाटेल तेव्हा त्या दृष्टीने पावले नक्कीच उचलता येतील. ह्या प्रश्नामागे डडलेली भीती आहे की लग्न, मुलं होईपर्यंत आयुष्य साथ दर्दील का ? एच.आय.व्ही.ची लागण असल्याने कुणी लग्न करण्यास तयार होईल का ? एच.आय.व्ही.च्या आजाराला न जुमानता मुलाला/मुलीला स्वीकारणारं माणूस भेटेलही कदाचित. त्या व्यक्तीलाही कदाचित एच.आय.व्ही.ची लागण असेल. असं असेल तर एच.आय.व्ही.ची लागण आहे म्हणून नाकारू नका. एका दृष्टीनं ते भेदभाव करणंच होईल. एच.आय.व्ही. नसलेली समंजस व्यक्ती भेटली तरी हगकत नाही. मुलाचे लग्न होईल का ? ह्या चिंतेनं स्वतःला सतावण्यापेक्षा आपलं मूल अधिक भलं, संवेदनशील माणूस कसं होईल ह्या विचारावर आपण खरा भर द्यायला हवा.

३. आमच्यानंतर मुलांकडे कोण बघणार ? त्यांचं काय होईल ? समाज एच.आय.व्ही.बाधित व्यक्तीशी खूप वाईट वागतो, माझी मुलं ह्याला तोंड देऊ शकतील का ?

मुळात आपल्यानंतर मुलाचं काय होईल - या प्रश्नामागे एक खोल भीती/पक्का समज डोकावतो - तो म्हणजे आपल्याला एड्स आहे म्हणजे आपण काही जास्त दिवस जगणार नाही. तो समज आता एव्हाना दूर झालेला असावा. एच.आय.व्ही.मुळे होणारा मृत्यू बाजूला ठेवला तरी आपल्या बाळाला अनेक सुखदुःखाच्या प्रसंगांना, चढउतारांना तोंड द्यायचं आहे, हे तर आपल्याला माहीत आहेच. एच.आय.व्ही.च्या आजारानं आपल्या मुलांकडे सतत कुणाला तरी लक्ष द्यावं लागणार. ती स्वतःच्या पायावर उभी राहू शकणार नाहीत, ही शंका आता आपण मनातून काढून टाकू. एच.आय.व्ही.च्या लागणीसह शारीरिक, मानसिकदृष्ट्या स्वावलंबी आयुष्य, स्वतःच्या पायावर उभं राहणं आजच्या काळातल्या मुलामुलीना निश्चितपणे जमू शकेल.

४. माझं मूल आजारी असल्याचं जाणवतं. लोक सारखे प्रश्न विचारतात त्यांना काय उत्तरे द्यावीत ?

मूल काही कारणासाठी आजारी आहे. त्याला/तिला औषधोपचार चालू आहेत आणि काही काळांनी मूल बरे होईल, हे उत्तर देता येईल. सांगण्याचा मुद्दा असा की विचारणाच्या प्रत्येकाला मुलाच्या/मुलीच्या एच.आय.व्ही.च्या लागणीबाबत सांगण्याची अजिबात गरज नाही. औषधं नियमित देत असलात, डॉक्टरांचा सल्ला घेत असलात तर असं होण्याचंही फारसं कारण नाही, पण काही मुलांना एरवीही अधिक आजारपणं होतात, तशी तुमच्या या मुलाला किंवा मुलीला होत असली तरी त्याचा अर्थ सगळ्या समाजासमोर त्याची चर्चा करण्याची गरज आहे असं नाही.

५. मुलाच्या/मुलीच्या लागणीबद्दल शाळेमध्ये सांगण्याची गरज आहे का ?

कधी खेळताना मूळ पडले, त्याला/तिला जखम झाली तर त्याच्यापासून इतरांना धोका आहे का? मुलाच्या/मुलीच्या लागणीबद्दल शाळेत आवर्जून सांगण्याची तशी काहीच गरज नाही. मुलाच्या/मुलीच्या एच.आय.व्ही. लागणीने इतर सहविद्यार्थ्यांना, शिक्षकांना धोका नाही - हे पक्के लक्षात घ्यायला हवं. एच.आय.व्ही.ची लागण असली तरी मूळ हे मूळच आहे. इतर सर्व मुलांप्रमाणे खेळ, अभ्यास, दंगामस्ती करणार आहे. खेळताना जर कधी मूळ पडले, खरचटले, त्याला/तिला जखम झाली तर नेहमीप्रमाणेच त्याला मलमपट्टी करणे मलमपट्टी केल्यानंतर हात स्वच्छ धुणे ही काळजी घ्यायला हवी. त्यात वेगळं काहीच नाही. मूळ खेळताना पडल्यावर रक्त आलं तरी त्यातून इतरांना लागणीचा धोका मुळीच नाही. शाळा बुडत असेल तर काही आजारामुळे पाल्य शाळेत येऊ शकत नाही, हा निरोप वर्गशिक्षिकेस जरूर कळवावा.

६. कधीकधी शाळेत आरोग्य तपासणी होते तेव्हा मुलाच्या/मुलीच्या लागणीबद्दल इतरांना समजेल का ?

कोणालाही एच.आय.व्ही.ची लागण आहे किंवा नाही हे त्या माणसाकडे पाहून लक्षात येत नाही. त्यासाठी एच.आय.व्ही.ची खास रक्ततपासणी करावी लागते. शाळेतील आरोग्य तपासणीमधे एच.आय.व्ही. तपासणी होत नाही. अशी तपासणी करायची झाल्यास त्याबाबत व्यक्तीस पूर्वसूचना देणे, व्यक्तीची संमती घेणे कायद्यानं बंधनकारक आहे.

७. एच.आय.व्ही.च्या लागणीने मुलाची/मुलीची तब्येत जास्तीच नाजूक झाल्यास त्याचा अभ्यासावर परिणाम होतो का ?

कुठल्याही आजाराने मूळ आजारी असेल तर त्याच्या/तिच्या अभ्यासावर आजारपणाच्या कालावधीत परिणाम होणं स्वाभाविक आहे. अशा वेळी एक परीक्षा नि त्यातले गुण यापेक्षा मुलाची/मुलीची प्रकृती अधिक भली राहावी ह्यावरच पालकांनी भर द्यायचा असतो. योग्य औषधोपचारांकडे तर डोळ्यात तेल घालून लक्ष द्यायला हवं. काही वेळा पालक अतिकाळजीपोटी प्रत्येक एवढ्या तेवढ्या गोर्टींचा संबंध एच.आय.व्ही.शीच लावतात. असा दुसऱ्या टोकाला जाऊन विचार करण्याचं काहीच कारण नाही.

इतर कुठल्याही मुलांप्रमाणे आपल्या आवडत्या विषयाचा अभ्यास नि आवडत्या क्षेत्रात उत्तम करीयरही ही मुलंमुली नक्कीच करू शकतात.

८. वयात आल्यावर माझ्या मुलाच्या हातून काही चूक घडू नये असे वाटते.

वयात येणाऱ्या प्रत्येक मुलाच्या पालकांच्या मनातील ही भावना. गंमत अशी असते, की पालक मुलांवर ह्या मनातल्या भीतीपोटी बंधन घालत असतात. पण मोकळेपणाने मुलाशी/मुलीशी काहीच बोलत नाहीत. मुलांच्याही मनातील कित्येक प्रश्न, गोंधळ व्यक्त करायला मोकळी वाट मिळतच नाही. तेव्हा आपल्या मुलाने 'चुकीचे पाऊल' उचलू नये ही भीती बाळगतानाच, आपण एक पाऊल पुढे येऊन पाल्याशी लैंगिकतेबाबत, वयात येताना मनात, शरीरात होणाऱ्या बदलांबाबत मोकळेपणानं बोलायला हवं. आपल्याला हे बोलणं अवघड वाटत असेल तर या विषयात काम करणाऱ्या व्यक्ती, संस्थांची मदतही घ्यायला हरकत नाही.

९. आई जर जास्त आजारी पडली, तर मुलांना जवळ येऊ देत नाही. कारण मुलांना काहीतरी होईल अशी तिला भीती वाटते.

कुठलाही संसर्गजन्य आजार झालेल्या व्यक्तीच्या जवळ लहान मुलांना, प्रसंगी मोठ्यांना जाऊ देत नाहीत. मात्र आईला एच.आय.व्ही.ची लागण आहे म्हणून तिने तिच्या मुलांना हात लावू नये, जेवू खाऊ घालू नये. जवळ घेऊ नये असं करण्याची काहीच गरज नाही. अशी समजूत जर आपली/आपल्या आजूबाजूच्या कोणाची असेल तर त्याबाबत वेळीच बोलून घ्यायला हवं, मनातल्या शंकेचे निरसन व्हायला हवं. म्हणजे गैरसमजुर्तीपोटी आपल्याला

आणि बाळाला त्रास होणार नाही.

१०. दररोज औषधं का घ्यावी लागतात? रक्त तपासणी का करायची? औषधं किती दिवस घ्यायची असे प्रश्न मुलं विचारत राहतात – त्यावेळी काय करावे?

आपले मूल मनातील प्रश्न मोकळेपणाने आपल्याशी बोलू शकते, याबद्दल आपले मनःपूर्वक अभिनंदन! नियमित औषधे, नियमित तपासण्या करणं, हे एच.आय.व्ही.च्या विषाणूला रोखण्यासाठी अत्यंत महत्वाचं आहे हे सरळसरळ उत्तर. पण अनेकदा असं दिसून येतं की, मुलांना समजेल अशा पद्धतीनं खरं सांगायची पालकांची तयारीच नसते. ते कुठल्यातरी ‘खोट्या आजाराचं नाव सांगून मुलाला/मुलीला औषध घ्यायला भाग पाडतात. ह्या खोट्या उत्तराचा फोलपणा लक्षात आला की मुलं पुन्हा हेच प्रश्न विचारून भंडावून सोडतात. मुलांनी विचारलेल्या ह्या प्रश्नांना त्यांचं शारीरिक, मानसिक वय लक्षात घेऊन काय उत्तरं घ्यायची, नेमकं काय नि कसं सांगायचं ह्याबद्दल पुस्तिकेत आपण चर्चा केली आहे.

११. ह्या आजारात येणारा खर्च कसा निभवावा?

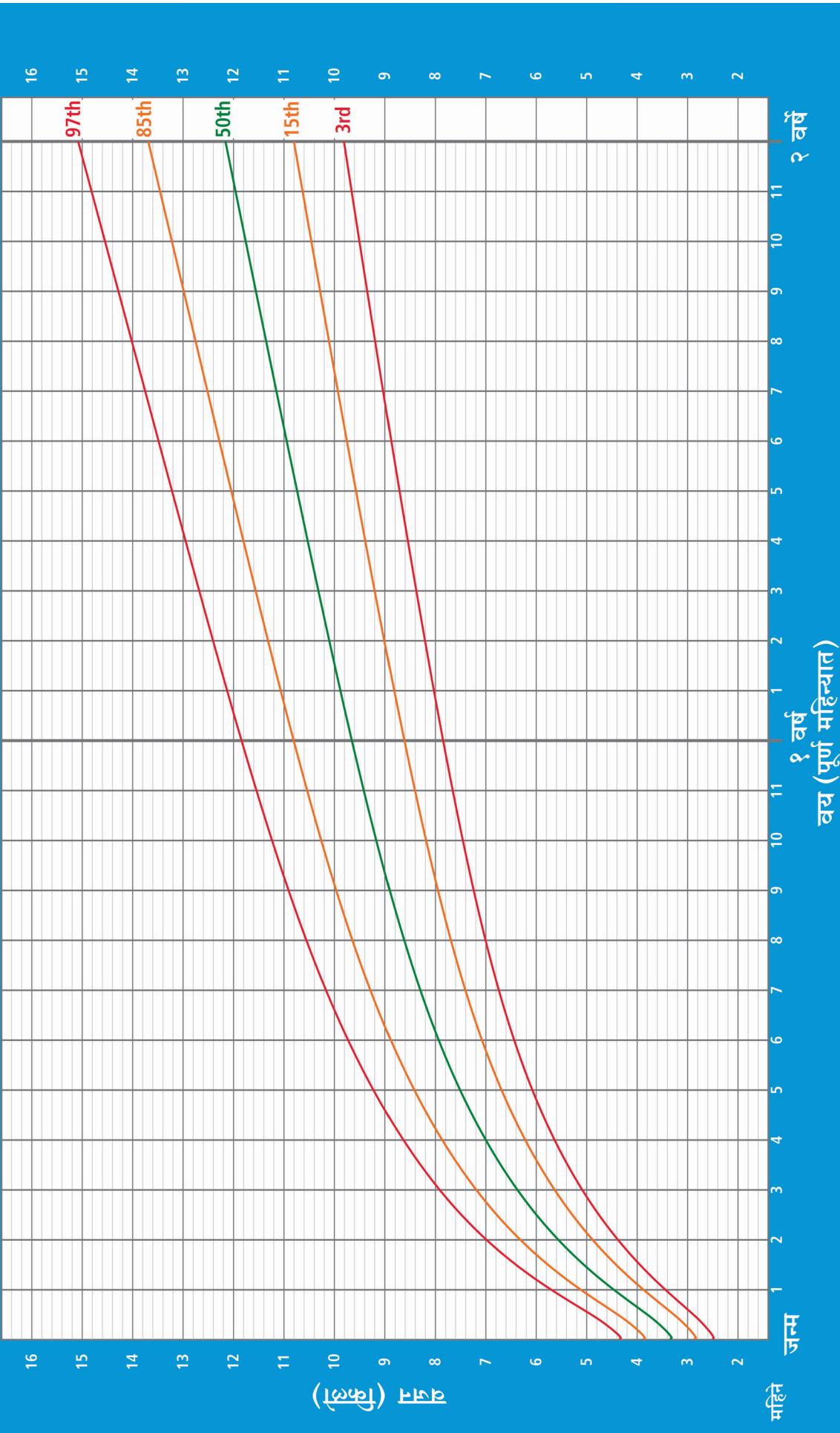
जिल्हा रुग्णालयात मोफत औषधे, तपासण्या उपलब्ध आहेत. तरीही जिल्हा रुग्णालयांपर्यंत जाणं देखील आर्थिक अडचणीचा मोठा भाग असू शकतो. हे ध्यानात घेऊन ग्रामीण रुग्णालयात औषधे मिळावीत या दृष्टीने प्रयत्न चालूच आहेत.

औषधे घेण्यासाठी जायला लागणाऱ्या प्रवासखर्चाची तरतूद व त्यातील नियमितता ह्या दोन गोष्टी पालकांनी करायच्या आहेत.

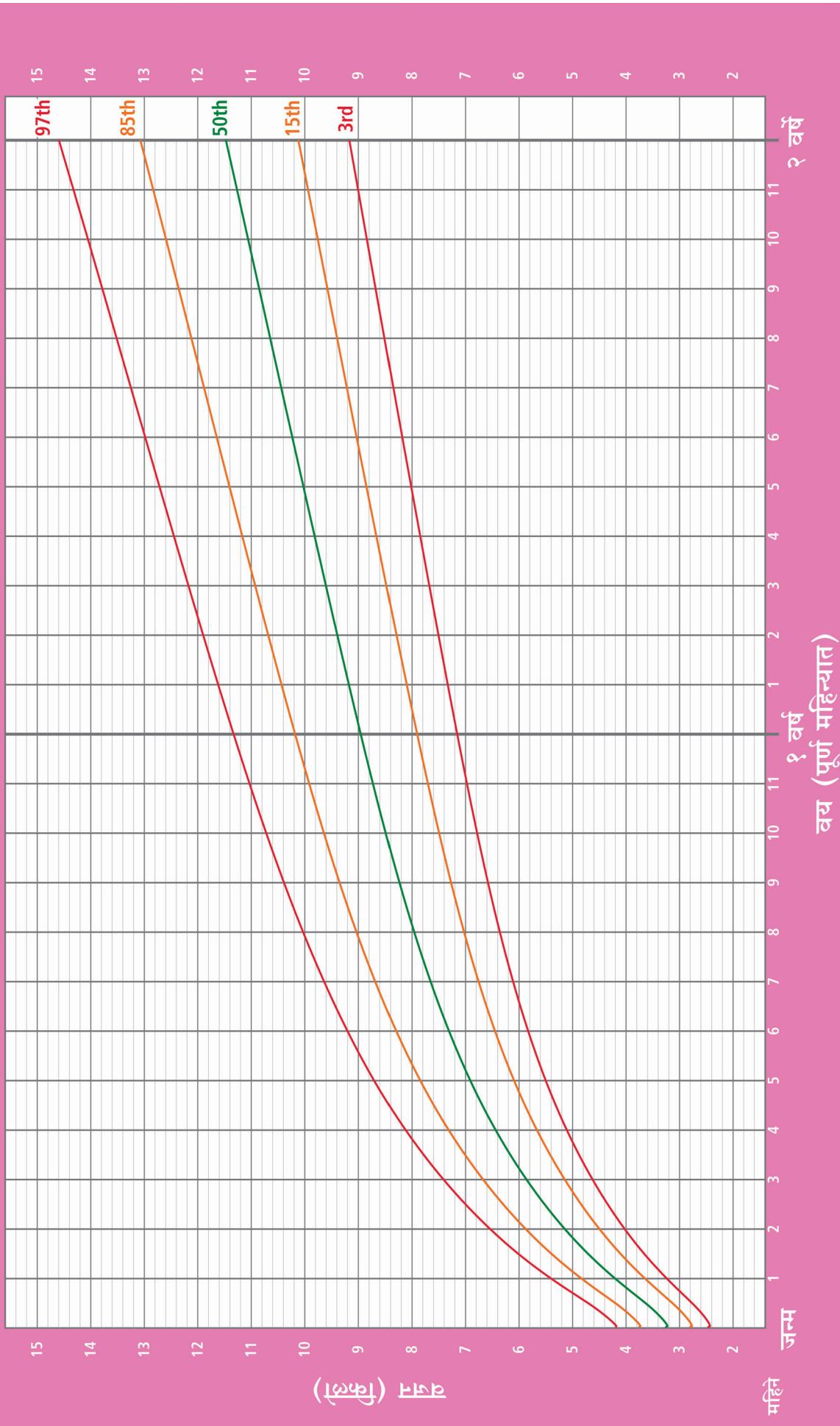
‘पैसे नाहीत म्हणून औषध आणले नाही. औषध आणले नाही म्हणून आजार वाढला, आजार वाढला नि अधिक मोठे कर्ज झाले’ हे दुष्टचक्र टाळायचे असेल, तर नियमितपणे गोळ्या घेण्यासाठी सरकारी रुग्णालयापर्यंत जाण्याचा खर्च करण्यास पर्याय नाही. त्यासाठी मदत कोण उपलब्ध करू शकेल याचा शोध घ्यावा व मदत मिळवावी.

नोंदींसाठी

मुल्यासाठी



मुलीसाठी



प्रातः

आरोग्य, ऊर्जा, शिक्षण आणि पालकत्व
या विषयांतील विशेष प्रयत्न

