कळलं तेव्हा...

कळलं तेव्हा...

अजूनही ज्यांनी आपल्या मुलांना
सांगितलेले नाही त्या पालकांसाठी...

प्रयास

कळलं तेव्हा...

© प्रयास २०१२

प्रयास
आरोग्य, ऊर्जा, शिक्षण आणि पालकत्व
या विषयातील विशेष प्रयत्न

संकल्पना आणि रचना :
सो व्हॉट व प्रयास आरोग्य गट

शब्दांकन :
नेहा वैद्य

संपादन :
डॉ. संजीवनी कुलकर्णी

मुखपृष्ठ चित्रे :
जुनका देशपांडे

अक्षरजुळणी :
प्रयास आरोग्य गट, पुणे

प्रस्तावना १

- आदित्य ३
- आर्या ७
- धीरज १३
- केशव २१
- गौरी २७
- अमर ३१
- अबोली ३५

‘प्रयास’ संस्थेचा आरोग्य गट एच्.आय्.व्ही.-एड्स या विषयात काम करत आहे. या कामाचीही अनेक रूपं आहेत. लागण असलेल्यांना उपचार, नवीन लागण होऊ नये म्हणून प्रतिबंधक प्रयत्न, लागण असलेल्या मातांकडून होणाऱ्या बाळांना लागण टाळण्यासाठीचा प्रकल्प, लागण असल्यामुळे मनांवर आणि त्यातून वागणुकीवर होणाऱ्या परिणामांवर उपाय योजना असे अनेक प्रकारे प्रयासमधले काम चालते. या कामामागची आमची प्रेरणा असते आमचे रुग्ण आणि त्यांचे आप्त; ह्यात प्रौढांबरोबरीनं लहान मुलांचाही मोठा वाटा असतो.

प्रयासच्या अमृता क्लिनिकमध्ये अनेक लहान मुलं उपचारांसाठी येतात. मुलं ही जीवनेच्छेचा उत्कट झराच असतात जणू. किती नव्या कल्पना त्यांना सुचत असतात. अवघड वाटणाऱ्या प्रश्नांना सहजसोपी करून टाकणारी उत्तरं त्यांना अवचित सुचतात. अशाच एका महाकठीण प्रश्नाचं हे साधसं उत्तर, ही पुस्तिका!

या पुस्तिकेत ‘मुलांना जेव्हा कळलं तेव्हा’ काय वाटलं ते मांडलेलं आहे. ह्या मुलांच्या गोष्टी जास्तीतजास्त पालकांपर्यंत पोचाव्यात आणि त्यांच्या मुलांना त्याचा फायदा व्हावा हीच आमची इच्छा आहे.

ही पुस्तिका तयार करण्यासाठी ‘ॲक्शन प्लस’ ह्या गटाकडून आर्थिक मदत मिळालेली आहे.

संपर्कासाठी पत्ता :

प्रयास, अमृता क्लिनिक, आठवले कॉर्नर, कर्वे रोड,

डेक्कन जिमखाना, पुणे - ४११००४,

फोन - ०२०-२५४४१२३०, ६५६१५७२६; फॅक्स - ०२०-२५४२०३३७

वेबसाईट - www.prayaspune.org, ईमेल - prayashealth@vsnl.net

प्रस्तावना

प्रयासमध्ये अनेक लहान मुलं एच्.आय्.व्ही.च्या उपचारांसाठी येतात. यातल्या बहुतांश मुलांना जन्मापासूनच एच्.आय्.व्ही.ची लागण झालेली आहे. काही मुलं आता किशोरावस्थेत आहेत तर काही त्याहून मोठी झालेली आहेत. स्वत:ची व्यवस्थित काळजी आणि आवश्यक औषधं नियमितपणे घेत ही मुलं आपलं आयुष्य मजेत जगत आहेत.

या मुलामुलींशी बोलताना असं लक्षात आलं की आयुष्य छान जगत असली, सर्व जबाबदाऱ्या नीट पार पाडत असली तरीही एच्.आय्.व्ही.सह जगताना या मुलामुलींना काही प्रश्न येतात. तरुण मुलामुलींना एरवीही अनेक प्रश्न पडतातच. या मुलांच्या प्रश्नांचा विस्तार एच्.आय्.व्ही.मुळे आणखीच वाढलेला आहे. प्रश्न कुठलेही असले तरी ते सोडवायला तर हवेतच. बरेच दिवस आम्ही विचार केला आणि ते प्रश्न सोडवण्याची हिंमत मुलांमध्ये यावी म्हणून प्रयासमध्ये येणाऱ्या किशोरवयीन मुलामुलींची कार्यशाळा आम्ही घ्यायची ठरवली.

ह्या कार्यशाळेत १५ मुलामुलींनी भाग घेतला होता. अतिशय उत्साहात ही कार्यशाळा उत्तम पार पडली. सलग चार दिवस एकत्र राहिल्यामुळे आम्हा सगळ्यांमध्ये एक विशेष असं नातं तयार झालं. मुलांमध्ये असलेल्या एच्.आय्.व्ही.च्या समान धाग्यामुळे ते एकमेकांशी अगदी सहज जोडले गेले. कार्यशाळेत अनेक मुद्यांवर मनमोकळी चर्चा झाली. काही अवघड प्रश्न स्पष्ट झाले, काही प्रश्नांची उत्तरं मिळाली तर काही प्रश्न नव्यानं समोर आले. यातून मनमोकळा संवाद झाला. काही कटू आठवणीही जाग्या झाल्या खऱ्या पण आता आपण एकटे नाही ह्याची जाणीव प्रत्येकाला झाली. मैत्रीच्या नात्याचा एक सुंदर गोफ सर्वांच्यात विणला गेला. एक आधाराचं, उमेदीच्या भविष्याचं स्वप्न आमच्याही डोळ्यात सामावलं.

कार्यशाळेच्या शेवटच्या दिवशी ह्या मुलामुलींनी त्यांच्या या मित्रगटाचं वेगळं नाव ठरवलं, **‘सो व्हॉट !’** ‘आम्हाला एच्.आय्.व्ही. आहे, आहे तर आहे; पण **म्हणून काय झालं,** आम्ही जगणार आणि ’नुसतेच’ नाही तर अगदी मस्त जगणार.’

या कार्यशाळेनंतर ‘सो व्हॉट’ गट नियमितपणे भेटू लागला. एच्.आय्.व्ही. असणाऱ्या इतर मुलांसाठीही काही काम करायला हवं असं त्यांनी ठरवलं. ‘सो व्हॉट’च्या अशाच एका मीटींगमध्ये विषय निघाला, तो प्रयासमध्ये इतर येणाऱ्या लहान मुलांचा. ह्या लहान मुलांचे काय प्रश्न असतात याची ‘सो व्हॉट’च्या मुलांना जाणीव होतीच. त्यांनीही तसंच बालपण अनुभवलेलं होतं.

१०-१२ वर्षांपर्यंत आणि त्या पुढेही बहुतांश मुलांना पालकांनी एच्.आय्.व्ही.बद्दल सांगितलेलं नसतं. बऱ्याच मुलांना औषधं चालू असतात. औषधांसाठी, तपासण्यांसाठी ते नियमितपणे डॉक्टरांकडे जात असतात. या वयापर्यंत मुलांना लिहिता-वाचता तर उत्तम येत असतंच.

पण आपल्या आजूबाजूला काय चालू आहे ह्याचं भानही त्यांना असतं. आपल्याला औषधं का दिली जात आहेत, या दवाखान्यात का आणलं जातं आहे, असे प्रश्न त्यांना पडतात. त्यांची उत्तरं ते स्वत:च शोधतात, कारण त्याबद्दल कोणाशी बोलण्याची, कोणाला विचारण्याची शक्यता नसते. आपल्या मुलांशी संवाद साधायला हवा, हे पालकांना कळत नाही असं नाही, पण प्रत्यक्षात मात्र फार थोडे पालक मुलांशी बोलायला तयार होतात. 'आमच्या मनात काय येत असेल याचा विचार तर कुणीच करत नाही' असं मग मुलांना वाटू लागतं. नंतर जेव्हा पालकांकडून किंवा कधी भलत्याच कुणाकडून अचानक कळतं तेव्हा मात्र काही मुलांचा उद्रेक होतो.

पालक मुलांना एच्.आय्.व्ही.बद्दल सांगायला तयार नसतात यावर 'सो व्हॉट'च्या गटात बक्कळ चर्चा झाली. प्रत्येक मुलाला त्याच्या एच्.आय्.व्ही.बद्दल कळतं तेव्हा कसा त्रास होतो, हे मुलांनी सांगितलं. 'त्रास तर होणारच, पण तरीही त्यांना ते समजायलाच हवं. आपल्याला काय होतं आहे हे समजावं हा तर प्रत्येक माणसाचा आणि मुलांचाही हक्कच आहे.'

मुद्दा तर खराच होता. मग विचार सुरू झाला की याबद्दल आपण काय करायचं?

'सो व्हॉट'चे सभासद म्हणाले, 'आपण पालकांशी बोलू. मुलांच्या मनात काय काय येतं, ते आपण पालकांना सांगू'. ह्या विचारातूनच ह्या पुस्तकाची कल्पना पुढे आली.

ह्या पुस्तकाच्या निमित्तानं झालेल्या गप्पांमधून आम्हाला जाणवलं की ही मुलं फार ताकदीची आहेत. त्यांच्या वयाच्या इतर मुलांनाही कदाचित न जमावा असा इतरांचा केवढा विचार ती करत आहेत. आपल्याला जे सोसावं लागलं ते इतर मुलांना सोसावं लागू नाही यासाठी स्वतःच्या कटू भूतकाळात डोकवायचं विलक्षण धाडसही त्यांनी मनापासून केलं आहे.

ह्या पुस्तकात काही मुलांच्या आयुष्यात घडलेल्या कहाण्या आहेत. या गोष्टी लिहून काढताना प्रयासच्या नेहाताई आणि माणिकदादानं त्यांना मदत केली असली तरी ह्या गोष्टी मात्र मुलांनी सांगितलेल्याच आहेत. फक्त या मुलामुलींची नावं आपण बदललेली आहेत. एखादं पुस्तक म्हटल्यावर ते कुणाच्याही वाचनात येणार त्यामुळे अशा गोपनीयतेची गरज असते.

तुम्हाला एक अगदी मनातली गोष्ट सांगू? आमची ही 'सो व्हॉट'ची मुलं फार गोड आहेत. एच्.आय्.व्ही.ला ते आपल्या जीवनातला एक रंगच मानतात. हिंमतीनी जगण्यासाठी आपली सर्वात मोठी कमतरता हीच आपल्याला आपली क्षमता बनवायला हवी यावर त्यांचा विश्वास आहे. त्यामुळे एच्.आय्.व्ही. ही आपली कमतरता नाही तर ती आपली ताकद आहे असे मानून ते मोठ्या उमेदीनं जगत आहेत, आणि जगणारही आहेत. त्यांच्या या कहाण्या तुम्ही अगदी लक्षपूर्वक वाचाव्या, मनांत मुरवाव्या आणि मुख्य म्हणजे त्यातला अर्थ समजावून घ्यावा एवढीच तुम्हाला आग्रहाची विनंती आहे.

संजीवनी कुलकर्णी

आदित्य

मी आदित्य. मी पहलेझूटच सांगतो, मला तशी स्वत:बद्दल बोलायची कधी सवयच नाही. त्यामुळं पहिल्यांदा म्हणजे सुरुवात कुठून करू, हाच प्रश्न पडलाय... आणि तो मला कायमच पडतो.

मी शाळा पूर्ण केली, मग डिप्लोमाला गेलो, सिव्हिल इंजिनियरिंगच्या. तो पूर्ण झाला आणि आता मी बिल्डरकडे कामाला लागलो आहे, साईट इंजिनियर म्हणून. प्लॅनप्रमाणं सगळं चाललंय ना, की काही बदल करायला लागतील, हे सगळं या कामावर मला बघायला लागतं.

घरात तसे आई आणि मी असे दोघंच असतो. पुण्यातच सुरुवातीपासून वाढलोय त्यामुळे सगळेच नातेवाईक, मित्र इथंच आहेत. शाळेत असतानाच मी डिप्लोमा करायचा ठरवला. कॉमर्स मला आवडत नव्हतं आणि सायन्स काही जमत नव्हतं, म्हणून मग डिप्लोमाच. आता काम करण्यात दिवस संपतो. मोकळा वेळ मिळाला तर मी मित्रांमध्येच असतो आणि कधी त्याहून जास्त वेळ मिळाला तर मग पुस्तकं वाचतो.

मी काही फार विचार करत बसणारा मुलगा नाही. मी, ह्या, आत्ताच्या क्षणात जगतो. स्वतःसाठी थोडं ठरवायचं, जमेल ते करत पुढं जायचं, असा माझा प्रकार आहे.

मी सातवीत असताना मला नागीण झाली होती. त्यावेळी मी आणि माझी आई डॉक्टर विनय कुलकर्णींकडे आलो. ती नागीण बरी झाली पण आम्ही नियमितपणं इथं येतच राहिलो. दवाखान्यात यायचं, नंबर येईपर्यंत हॉलमध्ये खुर्चीवर वाचत बसायचं, नंबर आला की आत जायचं, डॉक्टरांकडून तपासून घ्यायचं, औषधं घ्यायची, कधी रक्त द्यायचं आणि घरी यायचं, हा क्रम ठरलेला...

मी डॉक्टरांकडे जायला लागलो त्या वेळी मला व्यवस्थित लिहिता वाचता येत होतं. डॉक्टरांच्या पाटीवर 'त्वचा रोग व एच्.आय्.व्ही. तज्ञ' असं लिहिलेलं होतं, हे मी तेव्हाच वाचलं होतं. सुरुवातीच्या काळात माझा त्या एच्.आय्.व्ही.शी काही संबंध नव्हता, मी तर त्वचा रोगासाठी आलेलो होतो कारण मला नागीण झालेली होती आणि म्हणून मी तिथे जात होतो. म्हणजे मला तरी त्यावेळी तसंच वाटत होतं.

पण जेव्हा नागीण बरी झाल्यानंतरसुद्धा आम्ही तिथे जात राहिलो तेव्हा मला त्या पाटीवरच्या एच्.आय्.व्ही.ची शंका येऊ लागली. आपली ब्लड टेस्ट करतात त्या अर्थी

आपल्या रक्तातच काहीतरी गडबड असणार. मी रोज औषधं तर खातच होतो. मग माझं लक्ष दवाखान्यात लावलेल्या पत्रकांवर, पुस्तकांवर पडायला लागलं. आणि मला असं वाटायला लागलं, की मला एच्.आय्.व्ही. असणार.

मला तेव्हा प्रश्न पडायचे की, हा आजार मलाच का झाला? शाळेत वगैरे जे शिकलो होतो त्यातून एवढंच माहीत होतं की एच्.आय्.व्ही. हा रक्तातून पसरतो. मग मला कसा झाला असेल? मी लहान असताना मला एकदा कावीळ झाली होती, त्यातून तर झाला नसेल? नाहीतर माझ्याच काहीतरी चुकीमुळे मला हा झाला असणार; असं मला वाटत होतं.

पण माझ्या स्वभावामुळे मी कधी ह्या गोष्टीचं फार टेन्शन घेतलं नाही. मी, एच्.आय्.व्ही.चा विचार करायचो तो फक्त 'प्रयास'मध्ये आल्यावर. घरी गेलं, मित्रांमध्ये गेलं की मी ह्या सर्व गोष्टी विसरून जायचो.

आईला मी ह्याबद्दल प्रश्न विचारू शकत नव्हतो. म्हणजे तसा एक-दोनदा मी प्रयत्न केला. पण तिनं तो विषय टाळला, म्हणून मग मी पुन्हा तिला कधीच काही प्रश्न विचारला नाही. डॉक्टरांकडे आई आणि मी एकत्रच जायचो. ती कायम बरोबर असल्यामुळे मी डॉक्टरांनाही कधी माझे प्रश्न विचारू शकलो नाही. त्यातून ते डॉक्टर, माझ्यासाठी तसे नवेच होते. शिवाय मला त्यांची थोडी भीतीही वाटायची. त्यांच्याशी बोलायला सुरुवात कोठून करू, कशी करू, हे काही मला समजायचं नाही.

मग आता ह्या सर्व परिस्थितीत उरलो तो फक्त माझा मीच. मीच माझी उत्तरं काढली आणि मीच माझी समजूत घातली.

माझे दहावीचे पेपर संपल्यानंतर मला आई 'प्रयास'मध्ये संजीवनीमॅडमकडे घेऊन आली. त्यांनी मला एच्.आय्.व्ही. असल्याचं सांगितलं तेव्हा माझ्या मनातल्या शंका खऱ्याच होत्या हे मला कळून आलं. त्यांनी बाकी पण काही गोष्टी सांगितल्या. त्यातून माझ्या बऱ्याच प्रश्नांना उत्तरं मिळाली. मला हा आजार माझ्या आईकडून झालेला आहे हे मला स्पष्ट कळलं.

आईकडून आपल्याला आपलं रूप, गुण, संगोपन अशा अनेक गोष्टी मिळत असतात, तशीच एच्.आय्.व्ही. ही एक गोष्ट आहे. आईला एच्.आय्.व्ही. असला तर काही वेळा तो बाळालाही होऊ शकतो, मात्र हे असं घडावं की घडू नये हे काही पालकांच्या हाती नसतं. जर असलं असतं तर त्यांनी तसं कधीच होऊ दिलं नसतं. हे सगळं मला

संजीवनीमॅडमनी सांगितलं.

नियमित औषधं घेतली की तब्येत एकदम मस्त राहील, हेही मला तिथेच कळलं. औषधं कशी आहेत, त्या औषधानं काय होतं, सगळं त्यांनी शांतपणं समजावून दिलं.

माझा जो प्रश्न होता, की मलाच का म्हणून हा आजार असावा, मी कुणाचं काय वाईट केलंय; त्यावर संजीवनीमॅडमनी रस्त्यावरच्या अपघाताचं उदाहरण देऊन मला सांगितलं की, 'आपल्याला एखादा आजार होण्याशी, कुणी मुद्दाम आपल्याशी वाईट वागण्याचा संबंध नसतो. तो एक अपघात असतो, त्यावर कोणाचा कंट्रोल नसतो.' संजीवनीमॅडमशी बोलून घरी येताना आईनं फक्त एकदा विचारलं की टेन्शन वगैरे आलंय का म्हणून. मी म्हटलं, ''नाही, एवढं नाही आलं टेन्शन.''

मला ज्यावेळेस आजाराबद्दल सांगण्यात आलं, त्यावेळेस मला धक्का बसला नाही. कारण जवळ जवळ दोन वर्ष मी स्वतःच्या मनाची तयारी करत होतो. पण ही माझी गोष्ट झाली. मी समजून घेतलं आणि स्वतःची समजूत स्वतःच काढली. बाकी मुलांचं पण असंच होईल, असं काही सांगता येत नाही. साधारण १०-१२ वर्षाचे झाल्यापासून मुलांना थोडं थोडं सांगायला पाहिजे. काही एक कल्पना दिलेली असली, थोडी मनाची तयारी झालेली असली तर हे सत्य जड असलं तरी पचवायला अवघड जाणार नाही.

मुलांशी पालकांनी बोललंच पाहिजे. त्यासाठी तुम्ही त्यांना ह्या विषयावरची पुस्तकं वाचायला देऊ शकता, कधी त्यांना डॉक्टरांकडे एकट्यांनं पाठवा, त्यांना प्रश्न विचारायची संधी द्या. पण हेही लक्षात ठेवा की ह्या विषयावर प्रश्न विचारायला मुलानंच सुरुवात करणं, हे त्याच्यासाठीही अवघडच असतं.

मुलांना त्यांच्या एच्.आय्.व्ही.बद्दल सांगायला पाहिजेच. त्यांना ते कधी ना कधी कळणार आहेच. आम्ही मुलं लहान असलो तरी विचार करू शकतो, लिहू-वाचू शकतो, दोन अधिक दोन चार होतात, हे समजून घेऊ शकतो. माझ्यासारखी काही समज असलेली मुलं समजून घेऊन गप्प राहतीलही कदाचित; पण काही मुलांचा उद्रेक होऊ शकेल.

मला वाटतं, पालकांपेक्षा डॉक्टरांनीच मुलांना त्यांच्या आजाराचं सांगावं. घरातल्या माणसांना काही ते इतकं नीट सांगता येणार नाही, कदाचित, डॉक्टर थोडं नीट वर्णन करून, उदाहरणं देऊन सांगतात. त्यामुळे आपल्याला कळतं, बरं वाटतं. आई असं इतकं स्पष्ट बोलू शकत नाही. एकतर आईलासुद्धा सगळं माहीत नसतं हा आजार कसा

आणि काय होतो ते. त्यात आपल्यामुळं आपल्या मुलाला हा आजार झालाय हे सांगताना कुठल्याही आईला वाईट हे वाटणारच..

माझ्या दृष्टीनं आता हा आजार म्हणजे काय आहे, तर रोज सकाळी एक गोळी आणि बारा तासानं संध्याकाळी एक गोळी; बस्स. त्यामुळे मी एरवी दिवसभर काम करत असताना, किंवा मित्रांमध्ये गप्पा मारत असताना मला एच्.आय्.व्ही.ची काही आठवणच होत नाही, म्हणजे तसा विचारच मनात येत नाही; फक्त एक गोळी सकाळी आणि एक गोळी संध्याकाळी... मी रात्री जेव्हा गादीवर पडतो तेव्हाच माझ्या मनात ह्याबद्दल विचार येतो. त्यामुळे मी सतत काही ना काही काम करत राहतो, स्वतःला बिझी ठेवतो.

'प्रयास'मध्ये जायला निघालो की मात्र पुन्हा एकदा मला माझा आजार आठवतो. पण आता त्यातलाही त्रास खूपच कमी झालाय. कारण त्याबरोबर मला 'प्रयास'मधले माझे मित्र-मैत्रिणीही आठवतात. प्रयासनं आयोजित केलेल्या कार्यशाळेत मी भाग घेतला होता त्याचा एक फायदा असा झाला की मी एकटा नाही हे मला कळलं. माझ्यासारखी अनेक मुलं-मुली आज एच्.आय्.व्ही.सह जगत आहेत. त्यामुळे आता मला पुढची काळजी वाटत नाही. इतर मुलं-मुली जसे जगतात तसाच मी पण जगेन.

एवढं झालं म्हणजे माझ्यासमोरचे सगळे प्रश्न संपले असं नाही. गोळ्या चुकल्या तर काय होईल, मित्रांबरोबर बाहेर फिरायला गेलं तर अशावेळी गोळ्या कशा घ्यायच्या? मित्रांनी आग्रह केला की 'गर्लफ्रेंड पटव' तर आपण काय उत्तर द्यायचं? कुणी गर्लफ्रेंड खरंच भेटली तर तिला कसं सांगायचं? कॉलेजात आयोजलेल्या रक्तदान शिबिरात मी रक्त देऊच शकणार नाही ह्याचं कारण काय सांगायचं? असे अनेक प्रश्न आजही माझ्या मनात येतात. मात्र आता त्यांची उत्तरं काढायला मी एकटा नाहीय. माझे 'प्रयास'मधले मित्र माझ्यासोबत आहेत आणि डॉक्टरही आहेत. हे एवढं सगळं समजल्यावर मी मनानं आता एकदम फ्री झालो आहे.

■■■

आर्या

मी आर्या. ह्या वर्षी मी २० वर्षाची होईन. घरात आम्ही तिघंच रहातो – मम्मी, पप्पा आणि मी. मला एक मोठी बहीण आहे पण तिचं लग्न झालंय, आणि आता ती नाशिकला असते. माझे मामा, मावशी व चुलते आमच्या जवळच राहतात. त्यामुळे घरात लोकांची सारखी ये-जा चालूच असते. मला आसपास खूप माणसं हवी असतात. कॉलेजात भरपूर मैत्रिणी आणि घरी भरपूर नातेवाईक असं असलं की माझा वेळ अगदी मजेत जातो. सगळे मला बडबडी म्हणतात.

मी बी.कॉम. करते आहे. मी रोज सकाळी कॉलेजला जाते. कॉलेज संपवून दोन-अडीचपर्यंत घरी आलं की जेवायचं. मग दुपारी कधी टी.व्ही. बघायचा, कधी अभ्यास करायचा तर कधी झोपायचं. संध्याकाळी पुन्हा क्लासला जायचं. घरी आल्यावर जेवणं आणि मग शेजार-पाजारच्या मैत्रिणींबरोबर, बहीण-भावंडांबरोबर गप्पा मारायच्या की संपला दिवस.

मी शाळेत असताना आम्हाला वेगवेगळ्या विषयांवर माहिती दिली जायची. त्यांच्यातही एक विषय शिकवल्याचा विशेष आठवतो तो म्हणजे एच्.आय्.व्ही.-एड्स. तेव्हा आम्हाला हा आजार म्हणजे काय असतो, तो कसा होतो आणि तो टाळण्यासाठी काय काय करता येईल वगैरे सांगितलं होतं. तेव्हा सगळं कळल्यासारखं वाटलं होतं, लक्षातही ठेवलं होतं, पण नंतर त्याचा काहीच संबंध आपल्या आयुष्याशी नाही असं वाटून मनातून तो विषय काढूनही टाकला.

...पण लवकरच एच्.आय्.व्ही. ह्या आजाराशी माझा संबंध असल्याचं माझ्या लक्षात आलं, आणि तेही आता आयुष्यभरासाठीच...

मी लहान असताना मला एकदा नागीण उठली होती, पण फारसा त्रास न होता ती बरीही झाली होती. दहावीच्या सुट्टीत पुन्हा एकदा नागीण उठली. ह्यावेळी मात्र तिनं बराच त्रास दिला. मग आम्ही कुलकर्णीसरांकडे आलो. तेव्हा मी १५-१६ वर्षांची असेन. कुलकर्णीसरांकडे एकदा जाऊन काम भागलं नाही तर तिथे आता आमच्या वाऱ्या सुरू झाल्या. अशाच एका भेटीत तिथल्या एका कौंसलरचं आणि माझ्या मम्मीचं बोलणं मी ऐकलं. ती कौंसलर मम्मीला विचारत होती की मला 'ह्याबद्दल' काही माहीत आहे का म्हणून. हे ऐकताच मी मनाचा धीर केला आणि त्या खोलीत जाऊन विचारलं, ''तुम्ही

कशाबद्दल बोलताय? मला कशाबद्दल काय माहीत नाहीये?'' मी इतक्या थेटपणे विचारल्याने कौंसलरपुढे कोणता उपाय उरला नाही आणि तिनं मला सांगितलं की माझ्या रक्तात दोष आहे म्हणून. मला शाळेत सांगितलेली माहिती आठवली. मी मम्मीला सरळ विचारलं ''मम्मी मला एड्स झालाय का गं?'' जे उत्तर मिळालं ते अनपेक्षित नव्हतं, पण धक्कादायक नक्कीच होतं.

त्या दिवशी डॉक्टराकडेच तास – दोन तास मी खूप रडले, खूप त्रास करून घेतला स्वतःला. पण घरी आल्यावर मात्र एकदम शांत झाले. मग साधारण महिनाभर शांत, गप्प गप्पच होते. दिनक्रम चालू होता पण मी त्यात नव्हते. सर्वजण विचारत होते की ''ह्या बडबड्या आर्याला झालं तरी काय अचानक?'' पण मी कोणाशीच ह्याबद्दल काही बोलले नाही. मम्मीनंच सांगितलं होतं तसं ''ह्या आजाराबद्दल सांगू नकोस हं कोणाला, नाही समजणार लोकांना''. अर्थात तिनं असं सांगितलं नसतं तरी मी कोणाजवळ बोललेच नसते. ज्याबद्दल मलाच, नीट काही माहीत नाही, ज्याबद्दल मलाच शंभर प्रश्न होते, त्याबद्दल मी कोणाशी आणि काय बोलणार होते?

कालांतरानं मला कळलं की मम्मी आणि पप्पा ह्या दोघांनाही हा आजार आहे. मग त्यांची औषधं, त्यांच्या डॉक्टरांकडच्या भेटी, ह्याची पण जबाबदारी मीच घेतली. डॉक्टरांकडे जाण्यासाठी मम्मी नेहमी टाळाटाळ करायची. मग तिची समजूत घालायची आणि कसंतरी तिला घेऊन जायचं डॉक्टरांकडे, हेही माझंच काम झालं.

मी एच्.आय्.व्ही.ला स्वतःच्या आयुष्याचा भागच करून घेतला. औषधं घेणं हे एक रूटीनच झालं. माझा दिनक्रम सुरू झाला, आधीसारखा. कॉलेज, मैत्रिणी, क्लास, नातेवाईकांशी गप्पा, हिंडणं–फिरणं, मौज–मजा... वरवर सगळं काही पूर्वीसारखंच. पण आतून...

त्या काळाकडे वळून पाहिलं तर दिसतं ते माझं एकटेपण. खूप एकटी होते मी तेव्हा. कोणी जोडीला नव्हतं की बोलायला नव्हतं. खूप प्रश्न पडायचे – मलाच का झाला हा आजार? कशामुळे झाला? बरा होईल का?

मग वय वाढत गेलं तसं वयात येणाऱ्या मुलींना ज्या इच्छा होतात त्या व्हायला लागल्या. पण त्याबद्दल इतर मुलींपेक्षा वेगळे प्रश्न मला पडू लागले. मी मुलांशी बोलू शकते का? एखाद्यानं फ्रेंडशिप मागितली तर काय सांगू? माझं लग्न होईल का? तो मुलगा मला स्वीकारेल का?

पण हे प्रश्न मी कोणाला विचारू शकत नव्हते. मम्मी–पप्पा एच्.आय्.व्ही.विषयी काहीच बोलत नव्हते. खरा त्रास एच्.आय्.व्ही. असण्याचा नव्हता त्रास होता ह्या प्रश्नांचा आणि त्या एकटेपणाचा.

आताही घरच्या परिस्थितीमध्ये फारसा फरक नाहीये. अजूनही आमच्या घरात एच्.आय्.व्ही. हा विषय बोलला जात नाहीच. त्यात मम्मी–पप्पांची चिडचिड. एच्.आय्.व्ही.चं कळल्यापासून मम्मी–पप्पांमधले संबंध काहीतरी विचित्रच झालेत. त्यांच्यामधला संवाद कमी झालाय आणि वाद वाढलेत. त्यांच्या मनात एकमेकांवर खूप चिडचिड होते, आणि दोघंही ती माझ्यावर व्यक्त करत असतात.

ह्या सगळ्याच परिस्थितीचा मला किती त्रास होतो हे तर त्यांना जणू कधी दिसलंच नाही. आजाराचं कळल्यापासून, म्हणजे गेल्या ४–५ वर्षात, त्यांनी मला कधी विचारलेलं नाही की ''तू कशी आहेस? तुला काही त्रास होतोय का?'' गेले काही महिने मला सारखी चक्कर यायची. त्रास खूपच वाढला तेव्हा मी मम्मीला हे सांगितलं तर ती म्हणाली की होईल कमी. पण ती काही उठून माझ्याबरोबर डॉक्टरांकडे आली नाही.

माझ्याबद्दल तिला इतकी काळजी नसावी? वरतून ती माझा खूप रागही करते. 'तू अभ्यास करत नाहीस. तू नुसती घरात बसून टी.व्ही.वर फक्त सिनेमातली गाणी बघतेस, तू सतत बाहेरच असतेस. तू खूप मोठ्यानं हसतेस, मोठ्यानंच बोलतेस. मुलीला हे वागणं शोभत नाही, म्हणून तू कोणाकडेही राहायला जायचं नाहीस.'

एच्.आय्.व्ही.मुळे आतापर्यंत मी माझ्या कोणत्याही गोष्टीवर परिणाम होऊ दिलेला नाहीय. शिक्षण सोडलेलं नाही, की कधी मला कमी मार्क पडले नाहीत. माझं रूटीन सांभाळून मी घरातली कामंही करते आणि मम्मी–पप्पांची काळजीही घेते. मी बाहेर गेले तरी कुठे जातेय, कधी येणारे, सगळं काही घरात सांगून जाते. एका २० वर्षाच्या जबाबदार मुलीनं जे करायला / वागायला पाहिजे ते सगळं करते, किंवा त्यापेक्षा खरं म्हणजे थोडी जास्तच जबाबदारी घेत असेन. मग माझ्याशी हे असं वागणं का?

इतर घरात पण हे असंच चालतं का? पालक मुलांशी बोलतच नाहीत का? राहायला घर दिलं आणि दोन वेळा जेवायला दिलं की संपली जबाबदारी? एच्.आय्.व्ही.मुळे मुलांसाठी परिस्थिती किती अवघड होते, हे त्यांना कळू नये? त्या मुलाला काय होतंय, काय वाटतंय ह्याबद्दल काही विचारच यांनी करू नये का? ते मूल वाढतंय ना, तर वाढू द्या. बस्स!

मला तर या पालकांचं हे वागणं डोळे बंद करून दूध पिणाऱ्या मांजरासारखं वाटतं. मुलं जोवर काही बोलत नाहीत, विचारत नाहीत, तोवर त्यांना काही सांगायचं नाही, त्यांच्या प्रश्नांकडे सरळ डोळेझाक करायची.

मला त्या शंभर पावसाळे पाहिलेल्या मोठ्यांपेक्षा आम्ही मुलं जास्त समजदार वाटतो. पालकांना आपल्या प्रश्नांचा त्रास होऊ शकतो, हे जाणवताच आम्ही आमचे प्रश्न आमच्याजवळ ठेवतो; मग स्वतःला कितीही त्रास झाला तरी तो सहन करतो. पण म्हणून आम्हाला प्रश्नच नसतात असं नाही. आम्हाला स्वतःचं कोणीतरी, आमच्याशी बोलणारं, काळजी घेणारं हवं असतं. अगदी सगळ्या प्रश्नांची उत्तरं पालकांकडेही नसतील कदाचित. पण म्हणून काय झालं? निदान बोलून मन हलकं तर होईल ना? आणि इथे मला खात्री आहे, जसं आमचं मन मोकळं होईल ना तसं पालकांचंसुद्धा होईल.

त्या दिवशी मी त्या कौंसलरचं बोलणं ऐकलं नसतं तर काय माहीत, मला माझ्या आजाराबद्दल कधी कळलं असतं ते ! मला तेव्हा कळलं ते खूप बरं झालं. त्या वेळेस त्रास झाला खरा. एच्.आय्.व्ही. नसता तर जशी दडपणाशिवाय जगले असते तशी नाही जगू शकले; पण मला तेव्हाही नसतं कळलं, तर कॉलेजमध्ये गेल्यावर मीही इतर मुलींप्रमाणे लग्नाची स्वप्न रंगवली असती. मग अचानक मला जर कळलं असतं तर? तेव्हा जास्त मोठा धक्का तर बसला असताच, पण माझी स्वप्नंही मोडली असती. शाळेत असताना कळल्यामुळे मला माझ्या मनाची तयारी करायला वेळ मिळाला. शाळेत सांगितलेल्या एच्.आय्.व्ही.बद्दलच्या माहितीचाही खूप उपयोग झाला.

'प्रयास'नं घेतलेल्या कार्यशाळेमुळे तर मला छान मित्र–मैत्रिणी भेटले. त्यात जिवा–भावाच्या मैत्रिणीही झाल्या. माझी मम्मी माझी मैत्रीण कधीच बनू शकली नाही पण आता रेश्मामध्ये मला ती मैत्रीण मिळाली. रेश्मा माझ्याच वयाची, एच्.आय्.व्ही.सह जगणारी एक मुलगी आहे. आम्ही सगळं म्हणजे अगदी सगळं काही एकमेकींशी बोलतो. जे प्रश्न पडतील, ते शेअर करतो. कधीतरी दोघी मिळून उत्तरं शोधतो, कधीतरी एकमेकींसाठी उत्तरं शोधतो. तरीही काही प्रश्न तसेच निरुत्तरित राहतात. पण आता त्यांचा ताण येत नाही. 'हा प्रश्न माझ्यासमोर आहे' हे सांगायला तरी आता मला कोणीतरी आहे. माझे आणि तिचे प्रश्न फक्त एच्.आय्.व्ही.चे नसतात, तर इतर अनेक विषयांबद्दलचेही असतात.

ह्या कार्यशाळेनंतर आणि मित्र–मैत्रिणी भेटल्यामुळेसुध्दा माझ्या अनेक प्रश्नांना उत्तरं मिळाली. आता माझ्या मनात लग्नाबद्दल, मुलांशी मैत्री करण्याबद्दल गोंधळ उरलेले नाहीत. सगळ्या प्रश्नांची उत्तरं मिळाली आहेत असंही नाही, पण आता मनात अस्वस्थता

उरलेली नाही. आताही मी स्वप्नं बघते. पण त्या स्वप्नांमध्ये एच्.आय्.व्ही.चं भान असतं. मला लग्न करायचं आहे, पण आधी शिक्षण पूर्ण करून स्वतःच्या पायावर उभं राहायचं आहे.

मला मनात प्रश्न येतो, तो त्या इतर मुलांचा; ज्यांना अजून त्यांच्या पालकांनी त्यांच्या आजाराबद्दल काहीच सांगितलेलं नाही, ज्यांच्या घरात मनमोकळा संवाद नाही. माझ्या घरची परिस्थितीही काही वेगळी नाही. पण म्हणून इतरांनीही अशाच परिस्थितीत जगावं हे काही बरोबर नाही. याचसाठी ह्या गोष्टीतून मी तुमच्यासमोर सगळं खरं–खरं मांडलंय.

माझ्याजवळ माझे मित्र–मैत्रिणी आहेत आणि 'प्रयास'मधले लोक आहेत. तुमच्या मुलांपाशी कदाचित फक्त तुम्हीच असाल. त्यांच्याशी तुम्ही बोला, त्यांना त्यांच्या आजाराबद्दल सांगा. आणि फक्त तिथेच थांबू नका, तो संवाद चालू ठेवा. मुलामुलींना काही प्रश्न पडले आहेत का ते विचारा, गरज असेल तर त्यांना ह्या विषयावरची पुस्तकं वाचायला द्या आणि तरीही काही अडचण आली तर प्रयास आहेच !

एच्.आय्.व्ही.ला तुम्ही स्वीकारा, आणि ती संधी तुमच्या मुलांनापण द्या. तर मग करूया सुरुवात... !

■■■

धीरज

माझं नाव धीरज. मी २०-२१ वर्षांचा आहे. आई आणि दोघा भावांबरोबर मी राहतो. दहावीत असताना मी शाळा सोडून दिली, पण मग नंतर बाहेरून बारावी दिली आणि आता बी.कॉम.चं पहिलं वर्षही देतोय. घरात सर्वात लहान आणि वडिलांचा विशेष लाडका असल्यामुळे माझे लाड व्हायचे, पण सगळ्यांबरोबर कामही करावं लागायचं. मी लहान असताना, आई जेवणाचे डबे बनवायची. तयार केलेले डबे लोकांना सायकलवरून पोहचवण्याचं काम माझ्याकडे असायचं. मग जसजसा मोठा होत गेलो तसतशी जास्त जबाबदारीची कामं घ्यायला लागलो. आमचं एक छोटंसं हॉटेल आहे आणि आता ते मी एकटाच सांभाळतो.

रोज सकाळी उठून जिमला जाणं आणि दिवसभर काम करणं असा माझा दिनक्रम असतो. त्यामुळे आठवड्यात बाकी काही करायला तसा फारसा वेळ उरत नाही. मग सुट्टीच्या दिवशी मित्रांबरोबर हिंडणं, कधी मोटारसायकलवरून एकट्यानंच वाऱ्यावर मस्त भटकणं अशा गोष्टी मी करतो. म्हणजे माझ्या वयाचा कुणी मुलगा, लाईफमधे जे काही करतो किंवा तुम्ही म्हणाल की करायला हवं, ते मी करतो इतर मुलांसारखंच !

तर तुम्हाला वाटेल की माझं आयुष्य अगदी छान चालू आहे. ते खरंच आहे ! पण तरीदेखील मला असं वाटतं की माझ्या आयुष्यात मला काही गोष्टी वेगळ्या करता आल्या असत्या तर बरं झालं असतं......

माझ्या वडिलांना एच्.आय्.व्ही.चा आजार होता. त्यांच्याकडून माझ्या आईलाही झाला आणि तिच्याकडून मला. माझ्या आजाराचं कळल्यानंतर साधारण एका वर्षात माझे वडील गेले. पण.. त्यांचा शेवटचा काळ त्यांच्यासाठी आणि माझ्यासाठीही खूप भयानक होता.

वडिलांना एच्.आय्.व्ही. होता हे मला आधी माहीत होतं, पण तेव्हा मला त्याचा अर्थ कळलाच नव्हता. तो आजार त्यांनी मलाही दिलाय हे जेव्हा माझ्या लक्षात आलं तेव्हा माझी त्यांच्याबद्दलची भावनाच बदलली. वडिलांवर अतिशय प्रेम करणारा मी आता त्यांचा तिरस्कार करू लागलो. मला त्यांचा खूप राग येऊ लागला आणि तो त्यांच्यावर अनेक वेळा व्यक्तही झाला.

आधीच्या काळात वडील कधीही जेवायला घरी असले की आम्ही दोघं कायम एकाच ताटात जेवायचो. नंतर ते बंद झालं. मला त्यांच्याबरोबर जेवणं तर काय, एका खोलीत असणंही अवघड व्हायला लागलं. मी त्यांच्याशी खूप वाईट वागलो, माणुसकीच विसरलो होतो मी. आणि मला आता त्याचं खूप वाईट वाटतं.

ती संधी गेली. माझे वडील आता कधीच परत येणार नाहीत आणि मी माझी चूक कधीच सुधारू शकणार नाही ह्याची खंत आता आयुष्यभर राहील. ही गोष्ट लिहिताना मी विचार केला की काय वेगळं झालं असतं तर माझ्या हातून ही चूक झाली नसती?

मी लहान असताना सतत आजारी असायचो. खूप दवाखाने केले पण काही फरक पडला नाही. सातवीत असताना कुलकर्णीसरांचं नाव कळलं. तेव्हा त्यांच्याकडे आलो आणि लगेचच औषधं सुरू झाली. त्याचवेळेस त्यांनी मला माझ्या एच्.आय्.व्ही.बद्दल सांगितलं. डॉक्टर म्हणाले, ''तुला एच्.आय्.व्ही. आहे, पण त्याची काळजी करायचं कारण नाही, औषधं घेत राहिलं की झालं.'' तेव्हा मला 'आपल्याला नेहमी होतात तशा सर्दी – खोकल्यासारखं काहीतरी झालेलं असेल' असं वाटलं. एच्.आय्.व्ही.–एड्स वगैरे...... समाजात ती नावं मी आधीही ऐकत होतो. टी.व्ही.ला जाहिरातीत वगैरे असं बघितलेलं होतं. मग हळूहळू, म्हणजे जसजसा मोठा होत गेलो, अक्कल वाढत गेली तसतसा या आजाराचा पूर्ण अर्थ मला उमजायला लागला. आणि तो कळल्यानं माझ्या मनाचे अक्षरश: तुकडेतुकडे व्हायला लागले.

पण हे कळल्यापासून मी ह्याबद्दल घरात कोणाशीही बोललेलो नाही. घरातले पण माझ्याशी ह्याबद्दल कधीही बोललेले नाहीत. म्हणजे जे काय आहे ते मी माझ्याशीच बोललो, बडबडलो, भांडलो... आईही मनमोकळेपणानं माझ्याशी कधी काही बोलली नाही... कदाचित तिलाही जास्त काही माहिती नसेल. शिवाय वडिलांचं... त्याच आजारामुळे 'हे असं झालेलं होतं'. त्यामुळे ती टाळत असेल बोलायचं, काय माहिती?

मनात खूप प्रश्न यायचे. माझं कसं होणार? काय होणार? मी किती दिवस जगणार? लहानपणचा हा आजार मोठं झाल्यावर राहील की जाईल, की माझं आयुष्य छोटंसंच असेल? मलाच का झाला हा आजार? आता आजार आहे तर जगायचं तरी कशाला? असे अनेक प्रश्न. ह्या प्रश्नांचा खूप ताण यायचा. सतत ह्याच विचारात राहिल्यानं माझा स्वभाव त्यावेळी फार चिडखोर झाला होता. सारखं रडायला यायचं. ह्यातूनच राग बाहेर निघायचा. शिवाय एक कुचकटपणा असतो ना, त्यात परिवर्तन झालं होतं त्या रागाचं. घरच्यांशी भांडायचो, कुचकटासारखं वागायचो.

त्याच काळात, कसं ते आता आठवत नाही, पण माझ्या आईलाही हा आजार असल्याचं मला कळलं. हे कळल्यानंतरही मला एवढं काही वाटलं नाही. तुम्हाला वाटेल, मला वाईट वाटायला हवं होतं. पण मला तेव्हा वाईटही वाटलं नाही... त्यांनी मला जे दिलं, तर त्यांना पण ते असावं हे तर साहजिकच आहे ना! असंच असायला हवं!

कसा दिसायचो, वागायचो मी त्या काळात ! आता आठवलं तरी विचित्र वाटतं. चेहरा सतत पडलेला. त्यामुळे मित्रही सुटले. नंतर मग शाळाही सोडून दिली. समाजात जगताना आजूबाजूच्या माणसांशी एक जुळवून घ्यावं लागतं ना, तेच जमायचं नाही मला.

पण मला कुणीही कधी म्हणालं नाही की, तू का शाळा सोडतोस? तू का असा वागतोस? तुला काही त्रास आहे का? कधीच नाही. मी जे काही वागायचो, जे काही बोलायचो ते सगळं घरचे सहन करायचे, समजून घ्यायचे, 'ह्याला हा आजार आहे म्हणून हा असा वागत असणार.' त्यांनी मला कधी टोकलं नाही की ओरडले नाहीत. एक सहानुभूती म्हणून सोडून द्यायचे. पण मला नको होतं ते सहानुभूतीचं जगणं. त्यामुळे माझा त्रास अजूनच वाढायचा.

डॉक्टरांकडे जायला लागलो तशी औषधं सुरू झाली, तब्येत सुधारली, पण बंधनं काही संपली नाहीत. 'प्रयास'मध्ये गेलं की कौंसलर सांगायचे ''नियमित गोळ्या घे. त्या कधीही चुकवू नको. आणि वेळ पाळणं पण महत्त्वाचं. त्याशिवाय बाहेरचं काहीही खायचं नाही आणि पाणी कायम उकळूनच प्यायचं.'' ही बंधनं मीच का पाळायची? मला इतर मुलांसारखी मस्ती करायची होती. मला पण बाहेर जाऊन भय्याकडची पाणी–पुरी खायची होती.

जशी तब्येत सुधारली, तसं वाटू लागलं की ही बंधनं मला नकोत. नाही घ्यायची मला ही औषधं. आता मला काही त्रास होत नाही. मग औषधं घेण्याची टाळाटाळ सुरू झाली. आईनं किंवा भावानं गोळ्या काढून दिल्या तरी त्या न खाता टाकून द्यायचो. गोळ्या घेण्याची आठवण झाली तरी मुद्दाम घ्यायचो नाही. कधी कधी घ्यायचोही काही दिवस त्या गोळ्या, पण मग पुन्हा बंद करायचो. त्यामुळे मी पुन्हा आजारी पडायला लागलो. त्रास व्हायला लागला. मग मला डॉक्टरांनी सांगितलं की मी घ्यायचो त्या गोळ्या आता निकामी झाल्या आहेत. माझ्या शरीरातले एच्.आय्.व्ही. आता त्या गोळ्यांना दाद देत नाहीत. आता मला दुसऱ्या गोळ्या म्हणजे सेकंड लाईनची औषधं घ्यावी

लागणार होती. त्यांनी ही नवी औषधं सुरू केली. आणि तब्येत सुधारली.

मग वाटलं की 'हां बाबा, असेल काहीतरी म्हणूनच हे डॉक्टर आणि कौंसलर सांगत आहेत की नियमित गोळ्या घे म्हणून.' मी हळूहळू माझ्या गोळ्यांकडे लक्ष पुरवायला सुरुवात केली... गोळ्या आठवणीनं वेळेवर घ्यायला लागलो. आणि आता माझी तब्येत मस्त आहे.

मला नेहमी वाटायचं की 'मला एच्.आय्.व्ही. आहे' हे माझ्याकडे बघून दुसऱ्यांना वाटलं नाही पाहिजे. दुसऱ्या माणसाला जाणवलं नाही पाहिजे की आपल्यात काही कमी आहे. दुसरे चांगले कपडे घालतात, मग आपण का नाही घालायचे.. आपल्याला एच्.आय्.व्ही. आहे म्हणून? तर तसं करायचं काहीच कारण नाही. पण ते घालूनही आपण चांगले कसे दिसू, असा विचार मनात यायला लागला, आणि मग मी तब्येतीची आणखी चांगली काळजी घ्यायला सुरुवात केली.

चांगलं खाणं, व्यायाम यावर जास्त भर दिला... म्हणजे वाटलं, आता आपलाच हट्ट चालवणं बास झालं... करूया आता काहीतरी. त्यावेळी तरी मला हे कळलं हे किती बरं झालं, असं आता वाटतं. ते कळलं नसतं तर आतापर्यंत मी जगलो असतो की नाही, माहिती नाही. नुसत्या गोळ्या घेऊन काही उपयोग नसतो, म्हणजे तब्येतीची काळजी घेणं पण तेवढंच महत्त्वाचं आहे.

लहानपणी मात्र व्यायाम, आहार, गोळ्यांचं महत्त्व मला अजिबात माहिती नव्हतं. असं वाटायचं, की ''का घ्यायच्या गोळ्या, कशाला घ्यायच्या, मीच का गोळ्या घ्यायच्या, कायमस्वरूपीच गोळ्या का घ्यायच्या... नाही घेतल्या तर काय होईल?'' असे अनेक प्रश्न. पण त्या प्रश्नांची उत्तर द्यायला माझ्याजवळ कोणीही नव्हतं. कुणाला काही विचारता यायचं नाही, कुणी आपणहून माझ्याशी काही बोलायचंही नाही. नाही म्हणायला, प्रयासमधले कौंसलर होते, ते बोलायचे. पण मी त्यांच्याशी बोलू शकत नव्हतो, कारण ते माझ्यासाठी परके होते. त्यांना नेमकं काय विचारावं, हे मला समजायचं नाही. 'मी त्यांना माझ्या मनातलं सांगितलं तर ते माझ्याबद्दल काय विचार करतील? त्यांना मी वेडा वाटेन का', असंही मला वाटायचं.

समाजात रुढ असलेल्या एच्.आय्.व्ही. आणि एड्सबद्दलच्या कल्पनांनी माझ्या मनात भीती निर्माण केली होती. 'एच्.आय्.व्ही. असल्यामुळे ब्लॉकच झालंय आपलं आयुष्य' असं वाटू लागलं होतं. मला जर माझ्या प्रेमाच्या माणसांनी समजून घेऊन

जवळिकीनं काही सांगितलं असतं तर माझी ती भीती, तो ब्लॉक निघून गेला असता. मी हट्टीपणानं वागलो, याचं काही मी समर्थन करत नाही पण असं वाटतं की, माझ्या माणसांनी नुसतं सहानुभूतीनं गप्प बसण्यापेक्षा मला आधार देणारं असं काही करायला हवं होतं. माझं वागणं चुकीचंच होतं हे मला कळलं नाही कारण कदाचित माझी तेवढं कळण्याची ताकदच नव्हती मी लहान होतो. पण मोठ्यांचीदेखील ह्या एच्.आय्.व्ही.ला भिडण्याची ताकद कमी पडते, आणि तेव्हा तरी नक्कीच कमी पडली, ही खरीच गोष्ट आहे. कुठलाही नवा प्रश्न समोर आल्यावर त्याला भिडण्यासाठी त्याचे आपल्यावर, आपल्या मुला–माणसांवर काय परिणाम होतात ते पाहणं, त्यांना मदत करणं, हे तरी निदान मोठ्या माणसांना जमायलाच पाहिजे.

एच्.आय्.व्ही.बद्दलची माहिती लहानपणीच द्यायला पाहिजे. निदान मुलांच्या मनात त्याबद्दल काही गैरसमज नाहीत ना, हे तरी पाहायला हवं. मला जास्त काही माहिती नव्हतं, त्यामुळे माझी समजूत अक्षरश: भयानक होती. मला वाटायचं की ह्या आजारावर काही उपाय नाहीये आणि त्यामुळे आपण आता मरणार. मला मरण म्हणजे काय हे कळत नव्हतं; जगणं म्हणजे काय हे तरी कुठे कळलं होतं... पण मी वडलांना मरताना बघितलं होतं. मला वाटायचं, की माझ्या वडलांचे जे हाल झाले, तशीच माझी पण अवस्था होणार. त्याचाच राग यायचा आणि तो राग घरच्यांवरतीच निघायचा.

लहान मुलांवर आपल्या समाजात प्रेम करतात, पण काही मोठा प्रश्न आला तर, नीट समजून घेत नाहीत. 'ती लहान आहेत, त्यांना काय समजणार' म्हणून सोडून देतात. माझ्या बाबतीत जे घडलं ते आणखी लहान पोरा–पोरींच्या बाबतीत होऊ नये. मी ज्या चुका केल्या; ज्याचं ओझं मी आयुष्यभर घेऊन जगणार आहे ते इतर मुलांमुलींवर पडू नये, असं मला वाटतं. कारण इथे चुका सुधारण्याची संधी बहुतेक वेळा हातातून गेलेली असते.

घरामध्ये पोरांना ज्यांच्याबरोबर मोकळं वाटतं त्यांनी सांगावं किंवा मग बाहेर कौंसलरची मदत घेऊन पोरांना सांगावं, त्यांना समजून घ्यावं, त्यांच्याशी बोलत राहावं. त्यांना असं जाणवलं नाही पाहिजे की बाबा, खूप गंभीर असं काही ह्यात आहे; म्हणजे खोटं सांगायचं, असा माझा अजिबात सल्ला नाही. पण ह्या एच्.आय्.व्ही.मुळे आपलं सगळंच आयुष्य थांबेल, असं काही पोरांना वाटलं नाही पाहिजे.

मला कळलं, तेव्हा मी सातवीत होतो. पण त्यावेळी त्याचा अर्थ 'भयंकर गंभीर'

असा काहीतरी मला वाटायचा. तसा वाटायची खरं म्हणजे गरज नव्हती. त्या वयात कळलं ते चांगलंच झालं. कारण त्यानंतर ते लपवताही येत नाही... म्हणजे लपवलं तरी वाईट पद्धतीनं उघडं पडू शकतंच; ते तर आणखीच भयंकर. माझ्या आई–वडलांनी तसं म्हणायला, माझ्यापासून काही लपवलं नाही... पण त्यांनी ते नीट सांगितलंही नाही. मला किती, काय समजेल, मी कशाप्रकारे समजून घेईन, याचा तसा काहीच अंदाज त्यांना नसल्यानं ते त्याबद्दल मोकळेपणानं कधी काही बोललेही नाहीत. इतकं मोकळेपणाचं वातावरण आमच्या घरात एरवीही नव्हतंच. खरं म्हणजे लहान पोरं वाढणाऱ्या घरात ते असायला हवं; पण जर नसेलच, तर मग अशा घरांतल्या मुलासाठी कौंसलरची मदत हवी आहे का ते पालकांनी ठरवायला पाहिजे.

कौंसलरनी मुलांना सांगायचं असेल तरी तेही कसं सांगावं याचा विचार करायला हवा. बंद खोलीत नेऊन सांगण्याचा पर्याय लहान मुलांना सहसा आवडत नाही, असं मला वाटतं. अशा जागेचं त्यांना दडपण येतं. ‘इथे मला बंद खोलीत घेऊन हे बोलत आहेत, म्हणजे हे काहीतरी भयानक असणार’ असं त्यांना वाटायला लागतं. खेळीमेळीचं वातावरण असायला पाहिजे. सारखे प्रश्न असलेल्या वेगवेगळ्या पोरांनी येऊन, त्याच्यावरती बोलणं, यातून खरी मनमोकळी चर्चा होऊ शकते. नुसतं मोठ्यांनी काहीतरी बोलून किंवा सांगून काही फायदा होत नाही, असं माझं मत आहे. एक हिम्मत आणणारं, असं काहीतरी हवं. त्यामुळे नुसती लहान मुलं असूनही चालणार नाही, मोठ्यांचाही सहभाग त्यात हवाच. या सगळ्यांतून एक आधार भेटला पाहिजे, एक सोबत भेटली पाहिजे.

मी गेली दोन वर्ष हॉटेलच्या कामाबरोबरच काही वेळ एच्.आय्.व्ही.वर काम करणाऱ्या एका सामाजिक संस्थेत काम करतो आहे. प्रयासच्या माणिकदादांनीच मला तिथे पाठवलं होतं. या संस्थेत मला एच्.आय्.व्ही.बद्दल बरीच माहिती मिळायला लागली आणि एच्.आय्.व्ही. असणारी इतर अनेक माणसंही तिथे येतात त्यामुळे ती भेटायला लागली. तेव्हा मला वाटलं की, ‘अरे, हे लोकं तर किती किती वर्ष इथे येत आहेत आणि किती मस्त राहात आहेत; तर, मी पण असा राहू शकतो.’ मला नंतर जाणवलं की ह्या आजाराचं इतकं काही गंभीर वाटून घेण्याचंच कारण नाही. मग मी हळूहळू शांत होऊ लागलो. मनातल्या निराशेच्या विचारांचं चांगल्या विचारात रूपांतर झालं. स्वभावात बदल होत गेला. आता मी माझ्या आईची जास्त काळजी घ्यायला लागलो आहे.

गेल्या वर्षी प्रयासनं मुलांसाठी एक कार्यशाळा घेतली. सगळ्यात महत्त्वाचं म्हणजे तिथे माझ्याच वयाची इतर मुलंही होती, मला जसा एच्.आय्.व्ही. आहे, तसाच त्यांनाही

होता. त्यामुळे आम्हाला एकमेकांचं म्हणणं जाणून घेणं, फार सोपं गेलं. कौंसलरशी बोलताना फक्त आपलाच एक विषय समोर असतो. तसं तिथे नव्हतं, अनेक अनुभव होते. त्या अनुभवातून मला खूप काही भेटलं. त्या अनुभवांचा अर्थ सांगणारी मोठी माणसंही होती, त्यांची सांगण्याची पद्धतही चांगली होती. त्यामुळे त्याचा खूप फायदा झाला.

‘आपल्याला काही आहे’ असं वाटून घेणंच आता मी बंद करून टाकलंय. आताच्या टप्प्याला मी स्वतःकडे अशा दृष्टीनं बघतो की, मी इतरांपेक्षा काही कमी नाहीये. माझ्यात काही कमी नाहीये. मी बरंच काही करू शकतो. एच्.आय्.व्ही. असल्यामुळे माझ्या मनावरती, इथून पुढे मी काहीही परिणाम होऊ देणार नाही. माणसाला आयुष्यात पाहिजे, ते सगळंच माझ्याकडंही आहे, असणार आहे, आणि पुढेही मी ते मिळवतच राहीन.

■■■

केशव

मी केशव. मी २३ वर्षांचा आहे. मी माझ्या आईसोबत साताऱ्यात राहतो. माझा लॅब-टेकनिशियनचा डिप्लोमा झालेला आहे आणि सध्या मी बी.एस.सी.च्या शेवटच्या वर्षाला आहे. एवढी परीक्षा दिली की मी माझी लॅब सुरू करीन. माझ्या लॅबमधे फक्त रक्त गोळा केलं जाईल आणि ते दुसऱ्या मोठ्या प्रयोगशाळेत तपासणीसाठी पाठवलं जाईल. मी साताऱ्यात एक जागा घेऊन ठेवली आहे – एकाच बिल्डींगमध्ये, वरती घर आणि खाली लॅब.

स्वतःचा धंदा असावा असं माझं कधीच स्वप्न नव्हतं. त्यात गुंतवणूकही जास्त लागते आणि परत नुकसान होण्याची शक्यता राहतेच. पुणे-मुंबईसारख्या मोठ्या शहरात जाऊन, रिसर्च करायची माझी इच्छा होती. किंवा ते नाही जमलं तर कुठेतरी नोकरी केली असती. आताही मला 'प्राथमिक आरोग्य केंद्रात' वगैरे लगेच नोकरी मिळू शकेल. पण त्यासाठी साताऱ्याबाहेर, म्हणजे आजूबाजूच्या खेड्यात जावं लागेल. पण घरचे तर मला एकट्याला बाहेर रहायला नको म्हणतात. ''तिथे तुझं जेवण-खाण, औषध-पाणी ह्या सगळ्याचेच प्रश्न येतील. तू इथेच काय ते बघ.'' साताऱ्यात राहून नोकरीसाठी अप-डाऊन करणं दगदगीचं झालं असतं आणि म्हणून मी लॅबचा पर्याय निवडला. मला लवकरात लवकर कामाला लागून मम्मीला पैसे आणून द्यायचे आहेत.

मी सातवीत असताना पप्पा गेले. आम्ही तेव्हा पप्पांच्या घरी, म्हणजे माझ्या आजी-आजोबांसोबत, रहायचो. पप्पा गेल्यावर त्या घरात कोणत्याच प्रकारचा संवाद राहिला नाही. आजी-आजोबांच्या मनात काय होतं माहीत नाही, पण ते मम्मीशी कधीच नीट वागले नाहीत. तिच्या हातात ना पैसे होते, ना कोणते निर्णय घेण्याचा हक्क. त्यांच्या मुलाची बायको म्हणून, आणि कदाचित माझ्याकडे बघून, त्यांनी तिला घराबाहेर काढलं नाही एवढंच. जसजशी मला ह्या गोष्टींची समज यायला लागली तसतसं मी ठरवलं होतं, की मी लवकरात लवकर कामाला लागीन आणि मम्मीला तिच्या हक्काचे पैसे आणून देईन.

हे असं विचित्र वागणं, फक्त आजी-आजोबांचं नव्हतं तर पप्पांकडच्या इतरही माणसांचं होतं. माझ्या काकूच्या विचित्रपणामुळेच मला माझ्या एच्.आय्.व्ही.चं कळलं पण तेही अत्यंत भयंकर पध्दतीनं.

मी त्यावेळी दहावीत होतो. माझी शाळेतली एक मैत्रीण – अश्विनी, माझ्या काकूच्या शेजारी रहायची. मी एकदा अश्विनीकडे गेलो असताना, माझ्या काकूनं मला पाहिलं.

मी गेल्यावर काकूनं सरळ अश्विनीला गाठलं, आणि सांगितलं की ''आता जो मुलगा तुझ्याकडे आला होता ना, त्याला एच्.आय्.व्ही. आहे. तू त्याच्याबरोबर मैत्री ठेवू नकोस.'' ती माझी सख्खी काकू असल्यामुळे, अश्विनीचा तिचावर विश्वास बसला.

पण मी म्हणेन की अश्विनी खूपच समजूतदार निघाली. तिनं माझ्या एच.आय.व्ही.बद्दल कळल्याचं मला तर येऊन सांगितलंच, पण ते आमच्या दोघातलं एक गुपित बनून राहिलं. तिनं इतर कोणालाही हे कधीही सांगितलं नाही. इतकंच नाही तर, हे कळल्यामुळे अश्विनीनं माझ्याशी असलेली मैत्रीही तोडली नाही.

काकूनी अश्विनीला हे सांगितल्यावरसाधारण एखाद्या महिन्यानं अश्विनी माझ्याकडे आली आणि म्हणाली, ''केशव, तू वारंवार आजारी पडतोस, ह्याचं कारण तू कधी शोधून पाहिलं आहेस का? अरे, तुझ्या वडिलांना एच्.आय्.व्ही.चा आजार होता. त्यांच्याकडून तो तुझ्या आईला झाला आणि तिच्याकडून तुला झालाय. तुला एच्.आय्.व्ही. आहे आणि म्हणून तू वारंवार आजारी पडतो आहेस.''

हे ऐकून मी दोन दिवस सुन्न झालो होतो. माझी दहावीच्या बोर्डाची परीक्षा आठवड्यावर आली होती. म्हणून मग मीच स्वतःला सावरलं. मी विचार केला, की आता जर मी खचलो, तर पुढे काहीच करता येणार नाही. म्हणून मग मी इमानदारीत परीक्षा दिली.

परीक्षा संपली, सुट्ट्या सुरू झाल्या आणि माझं आयुष्य पुन्हा पहिल्यासारखं सुरू झालं. मला एच्.आय्.व्ही. आहे ह्यावर माझा विश्वास बसला नव्हता. मम्मीला असू शकतो कदाचित, पप्पांनाही असेल. पप्पांकडून मम्मीला झालेलाही असेल, पण मम्मीकडून मला... शक्यच नाही.

एच्.आय्.व्ही. शरीरसंबंधातून होतो हे मला दहावीच्या पुस्तकात वाचून माहीत होतं. पण आईकडून तिच्या बाळाला होऊ शकतो, हे मात्र मला नव्हतं माहिती ! मग, मला कसा झाला आणि माझ्या जन्माच्या आधीच, माझ्या आई-वडिलांना एच्.आय्.व्ही. कसा काय झाला, मला काहीतरी गडबड वाटायला लागली. खरं काय आणि तसं का हे काही कळेना. मग मला वाटलं की मला नसेल, मम्मीलाच असेल फक्त. पप्पा तर आता नव्हतेच. आणि, मला असं काही असलं असतं तर त्यांनी मला आतापर्यंत सांगितलं असतं ना... म्हणून मग मी तो विषय डोक्यातून काढून टाकला.

तसं बघायला गेलं, तर मी सातवीत असल्यापासून, पुण्याला डॉक्टरांकडे नियमित जात होतो. तिथे दर थोड्या दिवसांनी माझं रक्त तपासलं जायचं. मी एकदा मम्मीला विचारलं पण होतं, की सारखं ते माझं रक्त का तपासतात? त्यावर ती म्हणाली, ''लहानपणी, तुला न्युमोनिया झाला होता ना, म्हणून तुझं रक्त तपासतात.'' हे कारण

मला तेव्हा पटलं होतं, म्हणजे मला काही कळलं नव्हतंच पण विचारलेल्या प्रश्नाला सरळ उत्तर मिळालं म्हणजे ते बरोबरच असणार असा माझा अंदाज असावा. मला साधारण दहावीच्या सुरुवातीला, ए.आर.टी. औषधं सुरू झाली. ती औषधं मी नियमित घ्यायचो. मम्मी पण कुठली तरी औषधं घेतच होती. पण मी तिला कधीच माझ्या किंवा तिच्या औषधांबद्दल प्रश्न विचारले नाहीत. मला सारखी सर्दी, खोकला, ताप येत रहायचा. त्यामुळे मला वाटायचं की ह्यासाठीच डॉक्टरांनी औषधं सुरू केली असतील.

मग पुन्हा साधारण बारावीला असताना, मी एकदा प्रयासमध्ये डॉक्टरांना भेटायला गेलो होतो. तेव्हा मला संजीवनीमावशींनी बोलावून घेतलं. त्यांनी मला विचारलं, ''तुला माहीत आहे का तू 'प्रयास'मध्ये कशासाठी येतोस? तुला कशासाठी औषधं चालू आहेत?'' मला पक्की खात्री नसल्यामुळे, 'मला काही माहीत नाही' असं उत्तर दिलं. तेव्हा त्यांनी मला सांगितलं, की 'तुझ्या रक्तात एच्.आय्.व्ही. आहे.' मी त्यांना फक्त एकच प्रश्न विचारला, ''माझ्या मम्मीला ह्याबद्दल माहीत आहे का? तिला प्लीज, हे कळू देऊ नका, नाहीतर तिला खूप त्रास होईल.''

संजीवनीमावशींशी बोलून झाल्यावरही, खूप दिवस मी असा, माहीत असतानाही माहीत नसल्यासारखा, वागत होतो. पण त्यानंतर जेव्हा माझ्या शरीरावर, औषधांचे काही परिणाम दिसायला लागले – माझा चेहरा बदलायला लागला, मानेवर आवाळू असल्यासारखी चरबी साठली, कोलेस्टेरॉल वाढलं, तेव्हा मग मला वाटायला लागलं, की आता आपण ह्या गोष्टीला 'अगदी नाहीच' म्हणून समजू नये. बारावीच्या पुस्तकातही मी एच्.आय्.व्ही.बद्दल वाचत चाललो होतो. त्यात समजलं की, आईकडून तिच्या बाळाला हा आजार होऊ शकतो. तेव्हा वाटलं, की म्हणजे मग मला पण असू शकतो एच्.आय्.व्ही. मग त्यातूनच, डॉक्टरांकडच्या भेटी, रक्तपासण्या, औषधं, सगळ्याचे अर्थ हळूहळू कळत गेले.

कधीकधी वाटायचं, की हे खरं नसेलच. कारण, मला माझ्या एकाही माणसानं ह्याबद्दल काहीएक सांगितलेलं नव्हतं. पण मग प्रयासचे लोक, माझी मैत्रीण, मी वाचत होतो ती पुस्तकं, औषधं ह्या गोष्टी अगदी सपशेल खोट्या असतील?

मग माझी चिडचिड व्हायला सुरुवात झाली. मला खूप प्रश्न पडायला लागले. माझ्याबरोबरच असं का व्हावं? मी का औषधं घ्यायची? कधीकधी विचार करून इतका त्रास व्हायचा, की मी ते सगळं, मनानं बाजूलाच ठेवून द्यायचो. आपल्याला काही झालेलंच नाही असं समजायचो. दिवसभर कामात असलो की आठवण व्हायची नाही, पण रात्री अंथरूणावर पडल्यावर, हे विचार जास्त करून यायचे. मी एक सरळ चांगला

मुलगा आहे, असंच सगळ्यांना वाटावं, असं मला नेहमीच वाटायचं. पण आता मित्रांबरोबर बाहेर जाऊन काही खाता यायचं नाही, गोळ्या घ्यायच्या तरी चोरून; काय झालं, कसल्या गोळ्या घेतोस – असं कुणी विचारू नये, यासाठी मी प्रयत्न करायचो.

सुरुवातीला हा राग काहीवेळेला बाहेर पडायचा. मग तो वाढत गेला. घरच्यांवर आरडा–ओरडा, वाट्टेल ते बोलणं, असं माझं सुरू झालं. ह्या रागाचा एखाद्यावेळी मोठा उद्रेकही झाला...

मी कॉलेजला असताना माझी एक मैत्रीण होती. आमचं एकमेकांवर खूप प्रेम होतं. मी कोणत्या गोळ्या घेतो, हे मी तिला कसं सांगू हेच मला कळत नव्हतं. त्याचवेळी मला ह्या गोष्टीचीही पूर्ण जाणीव झाली, की पुढे मी तिच्याबरोबर काहीच करू शकणार नाही. हे दु:ख मी तेव्हा पचवू शकलो नाही..

ह्याच रागाच्या भरात मी माझ्या आजीवर हात उचलल्याचा मला आठवतो, आणि त्याबद्दल आता शरमही वाटते.

माझ्या वडिलांना 'हिमोफिलिया' हा आजार होता. ह्या आजारात रक्त गोठत नाही, पातळच राहतं. त्यामुळे एखादी जखम झाली तरी मोठा रक्तस्त्राव होतो, आणि म्हणून वारंवार रक्त भरण्याची गरज पडते. असं अनेकदा रक्त भरताना कधीतरी दूषित रक्त भरलं गेल्यामुळे त्यांना एच्.आय्.व्ही. झाला होता.

लग्नापूर्वी त्यांना एच्.आय्.व्ही.चं माहीत नसेल कदाचित, पण हिमोफिलियाबद्दल तर माहीत असेल ना... मग त्यांनी, माझ्या आईला ते न सांगता, तिची फसवणूक करून तिच्याशी लग्न केलं असणार, आणि ह्याचाच मला राग होता. हिमोफिलिया हा आजार आनुवांशिक असतो. माझ्या वडिलांना त्यांच्या आईकडूनच तो झालेला असणार. अशा विचाराने, ह्या सगळ्या गोष्टींना माझी आजीच जबाबदार आहे, हे मानून माझ्या रागाचा उद्रेक तिच्यावर झाला. ''तुझ्यामुळेच हे सगळं झालंय, तू कीड आहेस, तुझ्यामुळे कीड लागली आमच्या घराला'' असं डोकं फिरल्यागत मी तिला ओरडलो होतो. खरं पाहता, माझ्या आजीचा ह्या सगळ्यात दोष असा काहीच नव्हता. जर, यात काही जबाबदारी असेलच, तर ती माझ्या वडिलांची होती. त्यांनी ती नीट पार पाडली की नाही, नेमकं काय झालं हे मला अजूनही नीट कळलेलं नाही. मात्र मला त्यांच्याबद्दल खूप राग आला होता. पण ते तर आता नाहीतच, म्हणून तो राग जे कुणी समोर येईल त्याच्यावर व्यक्त व्हायचा.

मला एच्.आय्.व्ही.आहे हे मला या आधी दोघा जणांकडून कळलं होतं, पण मला मम्मीकडून खात्री करून घ्यायची होती. एकदा एच्.आय्.व्ही.बद्दलचं एक पुस्तक मी

वाचत बसलो होतो. तिथे मम्मी आली. मी ते पुस्तक तिच्यापुढे केलं. त्यात एच्.आय्.व्ही.ची लागण होण्याचे, चार मार्ग सांगणारं पान उघडून 'यातल्या कुठल्या मार्गानं तुला लागण झाली, ते सांग,' असं डायरेक्ट म्हणालो. हा प्रश्न अचानक आल्यामुळे ती थोडी गोंधळली, पण मग तिनं मला तिला कळलं होतं तेवढं समजावून सांगितलं.

मम्मीकडून अशी एकदाच खात्री करून घेतली आणि पुन्हा कधीही एच्.आय्.व्ही. हा विषय मी घरात काढला नाही. जशी जास्त माहिती मिळायला लागली, तसं ह्या सगळ्यात पप्पांची काही चूक नसेल आणि मम्मीची तर काही चूक नाहीच, हे मला समजलं आणि मग माझा रागही शांत झाला. हे आपलंच नशीब असेल, तर ते आपण स्वीकारायला हवं, असं मी समजून घेतलं.

आता पाठी बघताना मला वाटतं, एच्.आय्.व्ही.बद्दल काकूनं माझ्या मैत्रिणीला सांगून, तिच्याकडून मला कळलं त्याच्याऐवजी आईकडून सरळ कळलं असतं किंवा घरातल्या आजी–आजोबांनी सांगितलं असतं, तरी एक आधार वाटला असता मनाला, की आहे कुणी तरी आपल्या पाठीशी.

अर्थात आपल्याला हा आजार आहे हे कळल्यावरही, थोडा राग तर आलाच असता. पण निदान, घरच्यांना माझा राग समजला असता. इथे, तसं झालं नाही. मला बाहेरून माझ्या एच्.आय्.व्ही.बद्दल समजलं आहे हे माझ्या घरच्यांना माहीत नव्हतं. त्यामुळे मी एकदम इतका का भडकलो आहे, अशा विचारांनी तेही जरा बावचळूनच गेले असावेत. घरच्यांनी मला सांगितलं नाही, मला फसवलं, माझ्यापासून लपवून ठेवलं; असा राग मला आला, तो तर आलाच नसता.

अशी गोष्ट कुठल्याही मुलाला समजायची असली तर आई–वडलांकडून कळावी. तसं झालं तर त्याची चिडचिड जरा कमी होण्याची शक्यता आहे. खूप उशिरानंही हे कळू नये.

एच.आय.व्ही. असला, की काही बंधनं तर तुमच्या रोजच्या जगण्यावर येणारच; बाहेरचं अन्न खाऊ नको, पाणी स्वच्छ पी, आईस्क्रीम वगैरे नकोच. एखाद्या लहान मुलाला, हे सगळं त्रासाचंच वाटणार... मग त्याला हे वेळीच सांगायला नको का? सांगतानाही, इतर कुठला ताण त्या मुलाच्या मनावर नसेल, त्याची परीक्षा नसेल, अशा वेळी सांगून द्यावं. नीट सांगितलं तर मुलं समजून घेऊ शकतात.

जरी एच्.आय्.व्ही. असला तरी, वैद्यकशास्त्र आता खूप पुढे गेलेलं आहे. त्यातही आणखी बदल होऊ शकतात. ह्याच्यावर पूर्ण तोडगाही निघू शकतो. मलाच बघा ना, औषधं घेऊन मी एकदम नॉर्मल जगतो आहे.

काहीच न बोलता सगळ्यांनी गप्प राहून त्या मुलानं किंवा मुलीनं स्वतःहून समजून घ्यावं अशी अपेक्षा मोठे कसे काय करू शकतात? आता गोळ्या घेणाऱ्या, तपासणीसाठी डॉक्टरांकडे येणाऱ्या, मुलाला / मुलीला काही ना काही प्रश्न तर पडणारच. त्यांची उत्तरं त्यांनी होऊन विचारेपर्यंत कुणीही न देणं, हे तर मला अजिबात बरोबर वाटत नाही.

मला एच्.आय्.व्ही. आहे आणि तो घेऊनच मला आयुष्यभर जगायचंय, असा माझा विचार पक्का झाला आहे. हे ओझं मला पेलता येतंय कारण मला माझ्या लोकांची मदत आहे. मी काही एकटा नाही. मम्मीचे आई–वडील आहेत, मामा–मामी सपोर्ट करणारे आहेत... त्यांच्यामुळे थोडंसं हलकं झाल्यासारखं वाटतं. शिवाय बाकीचे मित्रमैत्रिणीही असतात भरपूर. त्यामुळे मस्त आनंदात जगता येईल असा मला कॉन्फिडन्स आहे.

मला माझ्या आयुष्याचा जोडीदार म्हणून कुणी मुलगी हवी आहेही, पण मी तिला कधी फसवणार मात्र नाही. त्या मुलीला सांगूनच मी लग्न करीन. तिला पटत असेल तरच. तिनं विचार करून मला सांगावं. मात्र एकदा मान्य केल्यावर, मग नंतर तिच्यावर अन्याय झाला असं कुणी म्हटलेलं मला चालणार नाही, ही माझी अट असेल. अशी कुणी मुलगी मला आयुष्यात कधीही भेटली नाही तरी माझी त्याबद्दल तक्रार नाही.

मुद्दा एकच आहे, आपल्या आईला आपल्या वडलांनी फसवलं असं आपल्या मुलाबाळांना कधीही वाटता कामा नये. तसं असेल की नसेल, हा प्रश्न वेगळाच, पण मनातसुध्दा येता कामा नये. ही काळजी आपण प्रत्येकानं घेतलीच पाहिजे.

माझ्या आयुष्यात हा एच्.आय्.व्ही. नावाचा जो प्रकार आहे त्याच्याशी लढण्यासाठी मी आता माझी मानसिक ताकद वाढवतो आहे. एच्.आय्.व्ही.मुळे मला आत्तापर्यंत जो काही त्रास व्हायचा तो आता खूप कमी झालेला आहे. आता माझ्यासाठी, बाकी सगळं नेहमीसारखं साधंसुधं आयुष्य घडतं आहे. जेवणं–खाणं, गप्पा, अभ्यास, लॅबची तयारी, मैत्रिणीसोबत फिरायला जाणं, सगळंच.

मी गेली २–३ वर्ष पूजाही करायला लागलो आहे. मी कृष्णाचं नामस्मरणही करतो. त्यातून मला एक पॉझिटिव्ह एनर्जी मिळते. ह्या कलियुगात माझा श्रीकृष्णच मला तारून नेईल हा माझा विश्वास आहे.

■■■

गौरी

माझं नाव गौरी. मी कोल्हापूरजवळ एका लहानशा खेड्यात राहते. मी २२ वर्षांची आहे. आमच्या घरात मी, माझी आई, माझा भाऊ आणि माझे आजोबा म्हणजे माझ्या आईचे वडीलही राहतात. आमचं गाव खूप छान आहे. गावातून एक नदी वाहते. त्या नदीवर एक छान पूल आहे, मी तिथे अनेकदा जाऊन बसते. नदीच्या दोनही बाजूला घरं आहेत. पाणी भरपूर असल्यामुळे बहुतेकांनी ऊस लावलेला आहे. आमचं गाव तसं लहान असलं तरी आता गावात शाळा आहे, हॉस्पिटल आहे आणि एक छोटं थेटरपण आहे. ह्या थेटरात जाऊन नाटकं, सिनेमे पाहायला मला फार मजा येते. मी पण नाचाचे कार्यक्रम करते तेही तिथेच होतात.

मी तशी काय कोणाकडे जाऊन नाच शिकलेली बिकलेली नाही. पण टी.व्ही.वर सिनेमातली गाणी पाहिली की मीच माझा नाच बसवते. मोबाईलवर गाणी लावता येतात. मग गाणं लावायचं, नि नाचायचं. आमच्या गावात कधी गणपतीला, कधी नवरात्रीला मला नाच करायला बोलावतात. नाचाप्रमाणं मला गोष्टी सांगायचंही खूप वेड आहे.

मला गोष्टी लिहायला आणि सांगायला खूप आवडतात. ऐकायलाही खूप आवडल्या असत्या... मी शाळेत असताना माझी एक मैत्रीण होती. मी बरेचदा तिच्या घरी राहायला जायचे. रात्रीची जेवणं झाली, की तिची आई आम्हाला गोष्टी सांगत झोपवायची. मला ते सगळंच फार आवडायचं. मला वाटायचं, की माझ्या आईनं पण मला झोपताना गोष्ट सांगायला हवी.

...पण अशी वेळ आमच्या घरात कधीच आली नाही. मी साधारण ३–४ वर्षांची असताना माझे वडील वारले. त्या वेळी माझा भाऊ अगदी तान्हा होता. माझी, भावाची सगळी जबाबदारी मग आईवर येऊन पडली. आता तिला कुठंतरी मोलानं काम तर करावंच लागणार होतं.

मला माझी आई आठवते ती फक्त काम करणारी. निवांत बसून ती कोणाशी गप्पा मारतीय, मैत्रिणींबरोबर कुठे बाहेर फिरायला गेलीय, नातेवाईकांमध्ये समारंभाला गेलीय असं आठवतच नाही. दिवसभर कुणाच्यातरी शेतावर राबायचं, आणि पुन्हा घरातलं रांधायचं. हे सगळं करता करता ती इतकी दमायची की रात्री आमच्यासाठी गोष्ट सांगायला ती कुठून उरणार? अंथरुणावर पडताक्षणी ती गपगार झोपायची. त्यामुळे

''गोष्ट सांग ना ग...'' असं तिला कधी म्हणताच आलं नाही.

पण तरीही माझं गोष्टींचं जग संपलं नाही. मी माझ्याच डोक्यानं गोष्टी तयार करायचे. आज मी तुम्हाला अशीच एक गोष्ट सांगणार आहे. ही गोष्ट आहे, राजकन्या रूपालीची.

आटपाट नगरीत एक राजा-राणी होते. त्या राजाचं नाव होतं योगेशचंद्र आणि राणीचं नाव होतं लता. राज्याचा कारभार चांगला चालू होता. राजा योगेशचंद्राची प्रजा त्यांच्या राजावर खूष होती. राजाच्या देखरेखीखाली राज्याची खूप प्रगती झाली होती.

राजाराणीचं एकमेकांवर खूप प्रेम होतं. लग्नानंतर काही दिवसांनी ह्या प्रेमातून एक गोंडस अशी राजकन्या जन्माला आली. राजकन्येचं नाव रूपाली ठेवण्यात आलं. राजकन्या रूपालीवर राजाचा खूप जीव होता. तो तिचे खूप लाड करायचा.

काही दिवसांनी राणी लता पुन्हा गर्भवती झाली. त्यावेळी राजवैद्यांनी तिच्या रक्ताच्या तपासण्या करून घेतल्या. त्या तपासण्यांमध्ये एच्.आय्.व्ही.ची तपासणीही केली. त्यात असे लक्षात आले की राणी लता हिला एच्.आय्.व्ही.चा आजार झालेला आहे. सगळे घाबरून गेले. राणीला ही माहिती सांगायला कुणीच धजावले नाही. पण अखेर राजपुत्राचा जन्म झाल्यानंतर राणीला ही गोष्ट सांगण्यात आली. तिचा आधी ह्यावर विश्वासच बसला नाही.

तिनं राजा योगेशचंद्राला बोलावणं पाठवलं. राजा तिच्या महालात आल्यावर ती त्याला बघून खूप रडायलाच लागली. थोडी शांत झाल्यावर तिनं राजवैद्यांचं निदान त्याला सांगितलं. हे ऐकून राजाही सुन्न होऊन गेला. आणि मग, स्वत:च रडायला लागला. राजा असूनही असा ढसाढसा रडतोय म्हटल्यावर राणी चकीत होऊन पाहू लागली.

''मी चुकलो राणी. मला माफ कर. मला एच्.आय्.व्ही. आहे हे मला माहीत होतं, पण मी ते तुला कधी सांगितलं नाही. माझ्यामुळेच तुला हा आजार झालेला आहे. मला माफ कर राणी, मला माफ कर.''

राजवैद्यांच्या सल्ल्यानुसार राजकन्या रूपाली आणि राजपुत्र अमर ह्या दोघांचीही एच्.आय्.व्ही.साठी तपासणी केली गेली. राजपुत्र अमर राणीच्या पोटात असताना राजवैद्यांनी तिला न सांगता दिलेल्या औषधांमुळं राजपुत्राचं एच्.आय्.व्ही.पासून संरक्षण झालेलं होतं. पण राजकन्या रूपालीला मात्र एच्.आय्.व्ही.ची लागण झालेली होती.

राजा योगेशचंद्राला हा धक्का सहन झाला नाही. एच्.आय्.व्ही.मुळेही त्याची प्रकृती एव्हाना खालावलेली होती. त्यांचा मृत्यू झाला.

मग उरले ते फक्त राणी, छोटा राजकुमार आणि राजकुमारी रूपाली. राजा गेल्यानंतर ते तिघं खूप गरीब होत गेले. सगळं राजवैभव निघून गेलं. पण तरीही राजकुमारीसाठी राणी लता कष्ट करून औषध-गोळ्या आणत राहिली, तिची देखभाल करत राहिली...

तुम्हाला खरं सांगू... ही गोष्ट माझ्या परिस्थितीशीच मिळती-जुळती आहे. हो, मला पण एच.आय.व्ही. आहे. मी जेव्हा १८ वर्षांची झाले त्यावेळी माझ्या आईनं मला हे सांगितलं. नंतर मी ही गोष्ट बनवली.

मी गोष्टींच्या जगात राहणारी मुलगी आहे. हे ओळखून आईनं मला गोष्टीच्या स्वरूपात माझ्या एच्.आय्.व्ही.बद्दल कल्पना दिली असती, तर मला ते समजून घेणं जास्त सोपं गेलं असतं.

मी १८ वर्षांची होईपर्यंत तिनं मला काहीच सांगितलं नव्हतं. मी गोळ्या तर घेत होते, बाकी सगळी पथ्यंही पाळत होते. मी होऊन आईला विचारायचा अनेकदा प्रयत्न केला. पण दरवेळेस ती म्हणायची, ''तू कळती झालीस ना, अठरा वर्षांची झालीस की मी तुला सांगेन.'' ह्या तिच्या बोलण्यावर विश्वास ठेवून मीही गप्प बसायचे. पण मला अठराव्या वर्षी जे समजलं, तो मात्र माझ्यासाठी फार मोठा धक्का होता. असा धक्का आपल्याला बसेल ह्याची जरासुद्धा कल्पना माझ्या मनात आलेली नव्हती.

मला कळल्यावर मला खूप वाईट वाटलं. माझी खूप चिडचिड व्हायला लागली. मलाच असं का? आता मी काय करू? पुढचं आयुष्य मी कसं जगू? इतर लोकांना माझ्याबद्दल कळलं तर ते माझ्याशी बोलणं टाकतील का? माझ्याबद्दल त्यांना काय वाटेल? हे सर्व विचार करून कधीकधी इतका ताण यायचा की वाटायचं की हातात जे काय असेल ते समोरच्याला फेकून मारावं, घरात तोड-फोड करावी.

लहानपणापासूनच माझ्या आईनं मला थोडीथोडी कल्पना दिली असती तर माझ्यावर ही वेळ आली नसती. मला इतके दिवस अंधारात ठेवलं त्याचा मला जास्त राग आला. मग जेव्हा 'प्रयास'नं आमची कार्यशाळा घेतली त्यावेळेस मला माझ्या आजाराबद्दल सगळं नीट समजलं. हा आजार कशामुळे होतो, त्यावर औषधं घेतली की तब्येत चांगली कशी राहू शकते, स्वतःच्या तब्येतीकडे चांगलं लक्ष कसं द्यायचं नि टेन्शनफ्री कसं राहयचं हे सगळं मला तिथं कळलं. तिथं मला मित्र-मैत्रिणी मिळाले. आता मी होईल

तेवढं आनंदात जगते. स्वतःला कशात ना कशात गुंतवून ठेवते.

आपलं मूल कसं आहे, त्याचा स्वभाव कसा आहे, त्याच्या आवडी–निवडी काय आहेत हे कुठल्याही पालकांना माहीत असतं. आपल्या पालकांना कोणत्या गोष्टी आवडत नाहीत हे समजून घेऊन मुलं तशी वागत नाहीत का? मग मुलांना समजून घेऊन, पालक त्या पद्धतींनी का नाही वागत? आम्ही लहान आहोत म्हणून, पालकांना असं वाटतं का की, आम्ही विचार करू शकत नाही म्हणून. आम्ही खूप पटकन 'गोष्टी विसरून गेलो आहोत', असं दाखवू शकतो. पण आमच्या मनावर त्या गोष्टींचा, ठसा मात्र आयुष्यभरासाठी उमटतो...

■■■

अमर

मी अमर. २० वर्षांचा आहे मी. मी पुण्यातच राहतो, माझ्या आई आणि भावाबरोबर. मी एका दुकानात काम करतो. आठवीत असतानाच मी शाळा सोडली. त्यानंतर मी कामाला लागलो. तेच काम मी अजूनपर्यंत, तिथंच करतो आहे.

दहा वर्षाचा असताना मी खूप आजारी पडलो. तापच यायचा सारखा, शिवाय पोटात दुखायचं खूप. दोन वर्ष वेगवेगळे दवाखाने केले, डॉक्टर बदलले. तेवढ्यापुरतं बरं वाटायचं, पण पुन्हा थोड्या दिवसांनी आजारपण सुरूच व्हायचं. अखेर रूबी हॉल या मोठ्या इस्पितळात उपचाराला नेलं. तिथल्या डॉक्टरांनी मला एच्.आय्.व्ही. असल्याचं निदान केलं.

मी ज्या वस्तीत राहतो तिथे एक संस्था काम करते. वस्तीतल्या अनेक प्रश्नांसाठी, म्हणजे खास करून मुलांचं शिक्षण, आरोग्य यासारख्या विषयांवर ही संस्था आम्हाला मदत करते. वस्तीतल्या मुलांसाठी संस्थेतर्फे अनेक कार्यक्रम होतात. एच्.आय्.व्ही.बद्दलही संस्था काम करत असते. माझ्या उपचारांसाठी त्या संस्थेनंच खूप प्रयत्न केले. म्हणजे थोडक्यात असं म्हणता येईल की त्यांच्यामुळेच आज मी माझी गोष्ट तुमच्यापर्यंत पोहचवू शकतोय.

त्या संस्थेतल्या मॅडमनीच मला हा आजार असल्याचं सांगितलं. त्या म्हणाल्या ते काही सगळं मला कळलं होतं असं नाही. पण त्या मॅडमचा आपल्याला आधार आहे, एवढं नक्की जाणवलं. पुढे मग मला घेऊन त्या स्वत: प्रयासमध्ये आल्या आणि माझे उपचार तिथे सुरू झाले.

ह्या मॅडम आणि प्रयास, बस्स ! ह्यांच्याकडूनच मला काय तो आधार मिळतो. म्हणजे म्हणायला मी माझ्या लोकात राहतो, पण त्यांचा मला आधार मात्र अजिबात नाही.

मी खूप लहान असताना माझे वडील वारले. त्यामुळे वडिलांचं प्रेम, मार्गदर्शन म्हणजे काय असतं, ते मला कधी अनुभवता आलं नाही. माझी आई आहे, पण तिचं आणि माझं विशेष पटत नाही. मी मेलो तर तिच्या दृष्टीनं जास्त सोईचं होईल असंच वाटतं कधीकधी. तिनं तसं मला अनेकदा बोलूनही दाखवलं आहे.

आयुष्यभर कष्ट केल्यामुळे, कोणाची साथ नसल्यामुळे आणि आता ह्या आजारपणामुळे ती कंटाळून गेली आहे. कुठलीच जबाबदारी तिला आता नको वाटते. तिला स्वतःला हा आजार आहे हे तर तिला अजूनही पटतच नाही आणि माझ्या आजाराची जबाबदारी नकोच आहे.

तिची कारणं काहीही असोत, पण ह्याचा अर्थ माझ्यासाठी असा होतो की मी एकटा आहे. आईच्या मानानं भाऊ माझ्याशी नीट वागतो, पण तो त्याच्या कामात गुंतलेला असतो. त्याला त्याचं घर चालवायचं आहे.

कुणी नीट वागतं म्हणजे ती व्यक्ती आपल्याला आधार देतेच असं नाही!

तुम्हाला वाटत असेल ना की किती वाईट परिस्थिती आहे ह्या पोराची. पण मला काही असं वाटत नाही. असा एकटं असणारा मी काही एकटाच नाही. ह्या जगात अशी कितीतरी मुलं आहेत ज्यांना घरच्यांचा म्हणावा तसा आधार नाही किंवा काहींना नातेवाईकच नाहीत. त्यातलाच मी एक.

मी हे माझ्या मनाशी आता मान्य केलंय की कदाचित मी आयुष्यभर एकटाच असेन. मी ह्या एकटेपणाचं, आईच्या विचित्र वागण्याचं, आता काही वाटून घेत नाही. ती काहीही बोलली तरी मी मनाला लावून घेत नाही. तसंच, मला कोणापुढे कधी हात पसरावे लागू नयेत, ह्यासाठी मी कामही करतो. स्वतःला जगण्यासाठी लागतील, औषध-पाणी करायला लागतील, तितके पैसे मी माझे माझे कमावतो आहे.

जगण्यासाठी माणसाला आधार हा लागतोच. मग तो आधार घरच्यांचा असो, संस्थांचा किंवा मदत करणाऱ्या माणसांचा. जर आपल्याला जगण्याची इच्छा असेल तर असा आधार कुठून ना कुठून मिळतो... हा आधार जर घरच्यांकडून मिळाला, तर चांगलंच आहे; पण तो नाही मिळाला तर, माणसाला जगता येतच नाही, असं काही होत नाही.

मला जगायचं आहे, हे माझं ठरलेलं आहे. मला माणसाचा जन्म मिळाला ह्यात नक्कीच काहीतरी विशेष आहे. झालो असतो किडा-मुंगी, तर कोणीही पायाखाली चिरडू शकलं असतं मला. पण मी एक मुलगा आहे, ज्याला स्वतःचं असं एक अस्तित्व आहे. मी जर जन्माला आलोय, तर मग मला जगण्याचाही तितकाच हक्क आहे, जो तुमच्यापैकी प्रत्येकाला आहे.

मला एच्.आय्.व्ही. आहे, म्हणून माझा जगण्याचा हक्क कमी आहे, हे ठरवणारा हा

समाज कोण? काही वर्षांपूर्वी एच्.आय्.व्ही. असणारी लहान मुलं जगतच नव्हती. पण त्या परिस्थितीत आता बदल झालाय ना? आता आम्ही मुलं चांगली जगतोय ना? आणि नुसतं जगतो आहोत असं नाही तर अगदी आनंदात आणि मस्त जगतोय. काय माहीत, उद्या अशी खास औषधं येतील आणि आमचा आजार पूर्ण बरा होईल.

मग त्या आशेच्या किरणाची वाट बघताना रडत-खुरडत जगायचं, का हसत-खिदळत हे ज्याचं त्यानं ठरवावं. मात्र हा निर्णय, त्या त्या व्यक्तीचा असला पाहिजे, पालकांचा किंवा समाजाचा नाही.

तुम्ही तुमच्या मुलांना हा निर्णय घेण्याची संधी देत आहात का? का हा कधी-ना-कधी मरेलच ह्या भूमिकेतून त्याला जगवताय? एवढं, तुम्ही कुणी पालक असलात तर समजावून घ्या.

प्रयासमध्ये उपचारांसाठी येणाऱ्या आम्हा काही मुलांचा आता एक गट तयार झालाय. आम्ही सगळे एच्.आय्.व्ही. असलेली मुलं-मुली आहोत. त्यातलाच एक मित्र म्हणाला, त्याप्रमाणे, एच्.आय्.व्ही. हा आमच्या आयुष्यातला एक रंग आहे. पण हा एकच रंग आमच्या आयुष्याला आहे असं मात्र नाही. इतरही अनेक रंग आहेत. त्याच्या वाक्यानं, मला माझ्या परिस्थितीचा खरा अर्थ जास्त समजला. म्हणूनच माझा आयुष्याकडे बघण्याचा दृष्टिकोन बदलला.

एच्.आय्.व्ही. नसता तरी माझी परिस्थिती फार वेगळी असती असंही मला वाटत नाही - म्हणजे वडील नसते, लहान वयात शाळा सोडून काम करावं लागलं असतं, आणि ह्या सगळ्यावर कडी म्हणजे अशीच विचित्र आई असती - तर, तेव्हाही माझ्या आयुष्यात दुःख भरून राहिलं असतंच. पण कदाचित एच्.आय्.व्ही.बरोबर आता आलेली जाणीव नसती. मी कुणी वेगळा आहे, असंही मला वाटलं नसतं. माझं जगणं हा माझा हक्क आहे, ह्याची जाणीव मला झाली नसती. तो हक्क आता माझ्यापासून कोणीतरी घेऊ पाहातंय, कोणीतरी मला 'मर' असं म्हणतंय, तेव्हा मला जगण्याच्या हक्काची जाणीव अधिक होते आहे... आणि ...तेव्हाच तो हक्क बजावायची गरजही आहे हे मला कळतंय.

पालकांबरोबर किंवा पालकांशिवाय पोरं-पोरी जगतच असतात. जगणार तर आम्ही आहोतच. फक्त आपल्या आयुष्यातले सगळे रंग आपल्याला माहीत असतील तर त्यानं आपली जगण्याची उमेद वाढते. म्हणून माझ्या आयुष्याचे सगळे रंग मी पाहतो आहे, त्यांचा अर्थ समजावून घेतो आहे. मी जगतो आहे...

■■■

अबोली

माझं नाव अबोली. मी आता २४ वर्षांची आहे. माझं ह्याच वर्षी लग्न झालं आणि आता मी माझ्या सासरी सासवडला राहते. माहेर पुण्यात आहे. आम्ही चौघी बहिणी, भाऊ नाही आम्हाला. मी सर्वात मोठी. माझ्याहून धाकटीचं लग्न गेल्या वर्षीच झालं. बाकी दोघी अजून शिकत आहेत. त्या दोघी आणि आई पुण्यात राहतात.

आम्ही पहिल्यापासून पुण्यातच रहायचो. वडिलांचा पुण्यात छोटासा धंदा होता. सुरुवातीला तो खूप छान चालला. मग वडिलांना दारू प्यायचं व्यसन लागलं. त्या व्यसनापायी त्यांनी स्वतःचं घर, धंदा सगळं काही घालवलं. पुण्याचं सगळं सोडून आम्ही सगळे वडलांच्या गावी गेलो. २–३ वर्ष तिथेच होतो. वडलांच्या आईनं त्यांना धंदा पुन्हा सुरू करायला पैसेही दिले. ते घेऊन आम्ही परत पुण्याला आलो. काही दिवस चांगले गेले. वडील घरात पैसे देत होते, लक्ष देत होते. पण मग पुन्हा मित्रांची संगत लागली, आणि दारू पिणं सुरू झालं.

दर महिना दोन महिन्याला घरात भांडणं करून वडील सारखे गावाला निघून जायचे. असं अनेक वर्ष चाललं. पण एकदा ते जे निघून गेले ते परत आलेच नाहीत. आम्ही त्यांना शोधायचा खूप प्रयत्न केला पण ते आम्हाला कधी सापडले नाहीत. ते जिवंत आहेत का मेले हेही आम्हाला माहीत नाही. पण आमच्यासाठी आता ते नाहीत.

वडील निघून गेले तोवर मी बारावी झाले होते. पण वडील गेल्यानंतरही आईनं आम्हाला मागे हटू दिलं नाही. तिनं आम्हाला पुढे शिकवलं आणि मी अजूनपण शिकते आहे. मी बी.कॉम.च्या तिसऱ्या वर्षाला आहे.

वडील नसताना घरखर्च भागवणं, चार–चार पोरींना सांभाळणं, शिकवणं ही आईसारख्या अशिक्षित बाईसाठी काही सोपी गोष्ट नव्हती. मला जसं हे समजायला लागलं तशी मीही कामाला लागले. मग त्यांनंतर आतापर्यंत मी काम करत करतच शिकते आहे. माझ्या इतर बहिणीही छोटी मोठी कामं करतात.

आतापर्यंतची माझी गोष्ट ऐकताना तुम्हाला फारसं वेगळं काही वाटलं नसेल. एका गरीब घरातल्या मुलीची गोष्ट; इतकंच. त्यामुळे तुमच्या मनात पुढचा प्रश्न उमटलाच असेल की मग मला माझ्या एच्.आय्.व्ही.च्या आजाराबद्दल कधी कळलं? तर ह्याचं उत्तर थोडं वेगळं म्हणजे अगदी अनपेक्षित आहे. मला माझ्या एच्.आय्.व्ही.बद्दल माझ्या

वयाच्या बाविसाव्या वर्षी कळलं. आणि बाकीच्यांना म्हणजे, घरच्यांना, डॉक्टरांना सगळ्यांना तेव्हाच कळलं.

वयाच्या एकविसाव्या वर्षापर्यंत मी कधी गंभीर आजारी पडले नाही. बारीक–सारीक काहीतरी व्हायचं. पण म्हणावं असं कुठलंच आजारपण नव्हतं. मग एकविसाव्या वर्षी मात्र अचानकच आजारपणांना सुरुवात झाली कधी ताप, खोकला, कधी जुलाब. आजारपणं संपेनात. खूप दवाखाने केले, खूप औषधं घेतली पण काही गुण येईना. एकदा तब्येत खूपच खराब झाली म्हणून एका मोठ्या हॉस्पिटलमध्ये मला ॲडमिट केलं. तिथे सर्व तपासण्यांबरोबर एच्.आय्.व्ही.ची पण तपासणी झाली. त्याचे रिपोर्ट आल्यावर डॉक्टरपण बुचकळ्यात पडले. पूर्वी कधी तपासणी झाली नसल्यामुळे, विशेष म्हणजे आईला अजूनही फारसं काही आजारपण न आल्यानं आणि मुख्य म्हणजे माझ्या वयामुळे त्यांनी गृहित धरलं की माझ्याच वागणुकीमुळे मला हा आजार झाला असणार.

माझी तब्येत सुधारल्यावर त्यांनी मला बोलावून घेतलं. मला का बोलावलं आहे, याचं काही कारण न सांगताच त्यांनी प्रश्नांचा भडिमार सुरू केला. तुझे कोणाशी संबंध आले होते का? तुझ्यावर कोणी जबरदस्ती केली होती का? तू त्याचं नाव सांग. घाबरू नको. त्याला पण आजार असेल तर त्याला आपण शोधायला पाहिजे.

मला काही समजतच नव्हतं. ह्या प्रश्नांचा अर्थ कळत होता. पण ते मला का विचारले जात आहेत हे समजत नव्हतं. माझ्याकडून हवं ते उत्तर न मिळाल्यामुळे त्यांनी शेवटी मला सांगितलं की मला एच्.आय्.व्ही. झाला आहे म्हणून. हे ऐकून तर मला काहीच कळेना. शाळेत सांगितलेली एच्.आय्.व्ही.ची माहिती आठवली. तेव्हा तर त्यांनी सांगितलं होतं की हा आजार शरीर–संबंधातून पसरतो म्हणून. माझ्या आयुष्यात आजवर असं काहीच झालेलं नव्हतं, मग मला हा आजार कसा काय झाला?

त्यांनी आईला बोलावून घेतलं आणि तिलाही माझ्या आजाराबद्दल सांगितलं. ती मला नीट ओळखत असल्यामुळे तिनं माझ्यावर कधीच शंका घेतली नाही. पण ह्या प्रश्नांनी माझा माग सोडला नाही. माझ्या हातून काही चूक झालेली नसताना मला असं झालंच कसं? मी खूप रडत होते. कोणाशी बोलत नव्हते. मला त्या हॉस्पिटलमधून प्रयास संस्थेत पाठवण्यात आलं. प्रयासमध्येही मला हे प्रश्न विचारण्यात आलेच. मला त्याचा फार त्रास होत होता, पण त्यातून निदान एक गोष्ट झाली, त्यांनी माझ्या आईलाही तपासणी करून घ्यायला सांगितलं.

तिला पण एच्.आय्.व्ही. आहे हे त्या तपासणीत कळलं आणि माझ्या प्रश्नांना उत्तरं मिळाली. माझ्या आईलाही एच्.आय्.व्ही. आहे आणि तिच्याकडूनच तो मला झालेला आहे.

सुरुवातीला आईचा ह्या गोष्टीवर विश्वास नव्हता. ती म्हणायची, ''हा आजार मला झालाच कसा ते मला समजत नाही. आजार असताना मी २०–२२ वर्ष जगलेच कशी. मला इतकी वर्ष कधी आजारपणं आली नाहीत, कधी एक सुईपण लावावी लागली नाही. मला हा आजार आहे हे मला मान्य नाही.'' ती खूप चिडचिड करायची. माझा राग–राग करायची. तिची आणि माझी खूप भांडणं व्हायची, कारण ती परिस्थिती मान्य करायला आणि समजून घ्यायला तयारच नव्हती. तिला समजो किंवा न समजो, एच्.आय्.व्ही. तर होताच ना, आता तर एकीऐवजी दोघींना.

पण आईची प्रकृती अजून ठाकठीक कशी हा मात्र प्रश्नच होता. डॉक्टरांनी आम्हाला सांगितलं की ''असं होऊ शकतं. काही लोकांमधे एच्.आय्.व्ही. खूप हळू हळू वाढत जातो, आणि म्हणून तुम्हाला आजवर कधी त्रास झाला नाही.'' माझ्या प्रश्नांची नेमकी उत्तरं मिळाल्यावर मी शांत झाले. माझ्या हातून काही चूक झालेली नाही, यावर सर्वांचाच विश्वास आहे हे पाहिल्यावर माझा आत्मविश्वास वाढला.

मग मी ठरवलं की आता ह्या एच्.आय्.व्ही.वर मात करायची. त्याला जिंकू द्यायचं नाही. मला इतकी वर्ष काही झालं नाही, म्हणजे माझ्या जन्माला नक्की काहीतरी अर्थ आहे.

आणि मी माझं हे जीवन वाया जाऊ देणार नाही.

घरात इतरांना म्हणजे बहिणींनाही सांगितलं. त्यांच्याही एच्.आय्.व्ही.साठीच्या तपासण्या करून घेतल्या. पण सुदैवानं त्यांना कुणाला एच्.आय्.व्ही. झालेला नव्हता. बहिणींनी मला आणि आईला खूप छान पद्धतीनं स्वीकारलं. त्या आमच्याशी कधीही वाईट किंवा वेगळं वागत नाहीत.

इतर नातेवाईकांना ह्याबद्दल अर्थातच काही माहीत नव्हतं. त्यांच्या मते माझं लग्नाचं वय झाल्यामुळे ते स्थळं आणायला लागले. काहीना काही कारणं बनवून मी नाही म्हणायचे. एकदा एक खूपच चांगलं स्थळ सांगून आलं. ती माणसं खूप चांगली होती. 'इतक्या चांगल्या स्थळाला का नाही म्हणते' ह्यावर प्रश्न उठले असते, म्हणून मग मी माझ्या बहिणीचं नाव पुढे केलं. तिला पण मुलगा आवडला आणि तिची लग्न करायची

तयारी होती. त्या लोकांनाही माझी बहीण पसंत पडली आणि ते लग्न जमून आलं.

लोकांनी प्रश्न केले. ''मोठ्या बहिणीचं लग्न न करता धाकट्या बहिणीचं कसं काय लग्न जमवता?'' काहीजण तर आईला असंही म्हणाले की, ''वडील नाहीत तर पोरीच्या जिवावर करून खातीस.'' लोक काय, कुठूनही बोलणारच. एच्.आय्.व्ही.चं न सांगता आईनं माझं लग्न करून दिलं असतं आणि नंतर त्याबद्दल कळलं असतं तरी लोक बोलले असतेच. ''माहीत होतं आजाराबद्दल, तरी लग्न केलं पोरीचं. हे वागणं काय बरोबर म्हणायचं का!'' हे आलंच असतं. त्यामुळे लोकांच्या बोलण्याकडे किती लक्ष द्यायचं हे आपणच ठरवायला हवं.

मी शिकत होते, मला शिक्षण पूर्ण करायचं होतं. हे कारण मुलाकडच्यांना पटलं. माझ्या आई आणि बहिणींना सत्य परिस्थिती माहीत होती. आम्ही एकमेकांसाठी ठाम उभे राहिलो आणि सगळं कार्य छान पार पाडलं.

पुढच्या काळात प्रयासकडून हेही कळलं की एच.आय.व्ही. असला तरी लग्न करता येतं. आपल्यासारखाच जोडीदार किंवा एच्.आय्.व्ही. नसणाऱ्या जोडीदाराला आपल्या आजाराबद्दल अगदी स्पष्टपणे सगळं सांगून असं लग्न होऊ शकतं. तेव्हापासून मग लग्नाचा विचार माझ्या डोक्यात आला आणि मी तसे प्रयत्नही करू लागले.

पेपरात एका (एच्.आय्.व्ही. असणाऱ्यांसाठी) वधू–वर परिचय मेळाव्याची जाहिरात आली होती. आईच्या कामावरच्या मॅडमनी आईला ते सांगितलं. ''आधी मुलीला घेऊन, दोन फोटो घेऊन जा आणि नाव नोंदणी करून या.'' मग आम्ही तिथे जाऊन नाव नोंदवलं आणि त्या मेळाव्यातही गेलो.

मेळाव्यात गेल्या गेल्या पहिल्या दोन तासातच मला एका मुलानं पसंत केलं आणि त्याच्या घरच्यांनी लगेच आम्हाला त्यांचं घर दाखवायला नेलं. मग तसेच तेही आमचं घर पाहायला आले. पण मग दोन दिवसांनी त्यांनी 'नाही' म्हणून कळवलं. आम्हाला नंतर मेळाव्यातल्या सरांकडून समजलं की त्या मुलाला प्यायचं वगैरे व्यसन होतं.

दुसऱ्यांदा त्याच सरांनी आम्हाला बोलावून घेतलं, लातूरचा एक मुलगा बघायला. तेही लग्न ठरलं. पण त्याच्या घरच्यांना त्याच्या आजाराबद्दल माहीत नव्हतं. आम्ही काही दिवस फोनवर बोलत होतो. कधी तो भेटायलाही यायचा. पण मग एका महिन्यानं तो म्हणायला लागला की ''आपण लग्न नको करायला. आपण असेच राहू, फोनवर बोलू, कधी भेटू. पण जोपर्यंत माझ्या घरचे तुला पसंत करत नाहीत तोवर मी तुझ्याशी लग्न

करू शकणार नाही.'' हे वागणं मला विचित्र वाटलं. आणि मी त्या लग्नाला नकार दिला.

दोनदा असं झाल्यावर मला जरा टेन्शन आलं होतं. पण वाटलं की 'बरं झालं' लग्नाआधीच हे सगळं कळलं ते. पुढे त्याचं रोजचं दारू पिणं किंवा विचित्र वागणं चालू झालं असतं तर आयुष्य कसं काढलं असतं मी?

मी प्रयत्न करतच राहिले, प्रत्येक गोष्टीला तोंड देतच राहिले. 'काहीही होऊ दे, मागे हटायचं नाही' हे ठरवलेलं होतं. येईल त्या परिस्थितीला तोंड देईन असा माझा स्वभाव कधीच नव्हता. मी आधी खूप घाबरट होते. पण ह्या आजारामुळे माझा स्वभाव कणखर बनला.

मग नंतर हे तिसरं, सासवडचं स्थळ आलं. ते लोक 'लगेच लग्न करायचं आहे' असं म्हणाले. मला तो मुलगा आवडला होता पण आधीच्या अनुभवांमुळे मी थोडी सावध होते. आम्ही दोघंही म्हणालो की ''एवढ्या लवकर नको, निदान एक महिना तरी आम्हाला वेळ द्या.''

त्या महिना – दोन महिन्यात आम्ही दोघं दोनतीन वेळाच भेटलो असू, फोनवरच बरंचसं बोलणं व्हायचं आमचं. मग त्यांना घेऊन मी आधी कुलकर्णीसरांकडे आले. सरांनी त्यांचे रिपोर्ट वगैरे पाहिले. सर म्हणाले 'काहीच प्रॉब्लेम नाही.' मग आम्ही त्यांच्या डॉक्टरांकडे गेलो. त्यांनी माझे रिपोर्ट पाहिले. ते पण म्हणाले, 'काही प्रॉब्लेम नाही' म्हणून. सगळं व्यवस्थित जमलं आणि आमचं लग्न झालं.

मुलं बघताना – दोघांचे आजार, नोकरीतलं पेमेंट, राहणीमान, शिक्षण ह्या सर्व गोष्टी बघितल्या होत्या. दोघांचे औषधांचे पैसे जाऊन घरात पैसे राहतात की नाही, घर चालणार की नाही ह्या गोष्टींवरूनच आम्ही एकमेकांना पसंत केलं होतं.

सांगायचा मुद्दा असा की आम्ही मुलं पालकांना वाटतो त्यापेक्षा जास्त सक्षम असतो. कितीतरी मुलं हे दाखवून देतात – घरात पैसे कमी पडत असल्यास काम करणं, लहान भावंडांची काळजी घेणं, आई–वडील कामाला जातात म्हणून घरातली इतर कामं करणं. अशा सगळ्या जबाबदाऱ्या आम्ही घेऊ शकतो. कामाच्या बाबतीत, घरच्या इतर जबाबदाऱ्यांच्या बाबतीत तुम्ही आमच्यावर विश्वास टाकता; मग एच्.आय्.व्ही.चं सांगायचं झालं की हा विश्वास का उडतो?

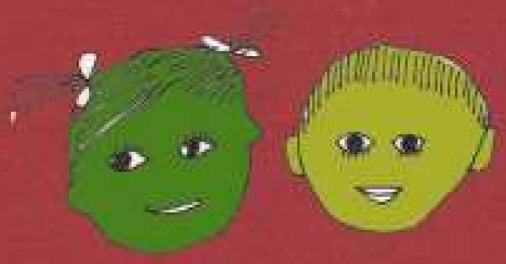
तुम्हाला असं वाटतं का की आम्हाला पेलणार नाही, झेपणार नाही म्हणून? दारू

पिणारे वडील, आईचे हाल, लहान वयात कुटुंबियांची जबाबदारी हे सगळं अनेक लहान मुलं पेलतात, तर एच्.आय्.व्ही. का नाही पेलता येणार?

तुमचं मूल अशा परिस्थितीत वाढलं नसेल कदाचित. पण प्रश्न त्यालाही पडणार ना? आणि कधी ना कधी त्याला त्याचा एच्.आय्.व्ही.चं कळणारच ना? ते योग्य व्यक्तीकडून आणि योग्य वेळेला का कळू नये?

माझ्या बाबतीत तो प्रश्न फार आला नाही. पण कळल्यानंतरचे प्रश्न तर कमी झाले नाहीत ना? तरीही परिस्थितीमुळे मी हरून गेले नाही. मी त्यावर मात केली, तोडगा काढला.

याचा अर्थ आम्हाला सगळं कळतं असं जरी मला म्हणायचं नसलं, तरी आमचा फायदा कशात आहे कशात नाही हे आम्ही तरुण मुलंमुली पाहू शकतो. आम्हाला मोठ्यांच्या आधाराची, मार्गदर्शनाची आणि विश्वासाची गरजही आहे. त्याचबरोबर लहानांवर थोडा जास्त विश्वास ठेवायला हवा आहे, असं मला सांगायचं आहे.



प्रयास