



وقتی خدا را در چند راهی زندگی دیدم
او آن راهی را به من نشان داد که با
یاری او می توانستم طی کنم.
نویسنده ناشناس

بخش اول

پیمودن راه ایمان

ضربه

چارلوت آدل اسپرگر

ای خدا لطفا بیا، هر که هستی و هر کجا هستی، لطفا بیا. نمی دانم دیگر به چه صورت می توانم دعا کنم. همه آن چیزی که می دانم این است که پزشکان به ما ضربه ای هولناک وارد کرده اند. به ما گفته اند که ما یک بچه شدیداً بیمار داریم.

من آمادگی ندارم. ای خدا، هنوز در بهت و حیرت بسر می برم. بزور تنفس می کنم. نمی توانم بخود بقبولانم که این اتفاق برای خانواده ما رخ داده است. وقتی پیشانی دخترم را بوسیدم، بخود لرزیدم. بعد او را دیدم که او با تختی چرخدار به اتاق عمل هدایت شد. نمی خواستم بگذارم زیر تیغ جراحی برود ولی با توکل ساده دخترم را به تو سپردم.

تحمل دیدن فرزندم که از شدت درد به خود می پیچید برایم غیر ممکن بود. امروز اول وقت، به ملاقات پرستار شتافتم، تنها برای اینکه بپرسم آمپول ضد درد بعدی را دیر تزریق نکرده باشند. در آنجا تنها کاری که توانستم انجام دهم این بود که دستانم را بدور دخترم حلقه کنم.

دختر کوچکم فریاد زد: «مرا در آغوش خود نگه دار!»

خدایا تو میدانی که همزمان با اینکه بچه را سخت در آغوش دارم، در گلوی خود استخوانی دارم. بیصدا با خود می اندیشم که چه کسی مرا در این بحران نگه خواهد داشت؟

خدایا همانطور که هستم مرا بپذیر، با همه احساس گیجی و با همه عصبانیتی که دارم. بله با همه این عصبانیت!

از تو بخاطر اینکه گذاشتی این وضعیت برای ما پیش آید، عصبانی هستم و می خواهم به نوعی تلافی کنم. می خواهم برای بهتر شدن حال فرزندم مبارزه کنم. من هر کاری برای بدست آوردن سلامتی این موجود ارزشمند که او را خیلی دوست دارم، انجام خواهم داد.

در این لحظه بی حرکت ماندم در حالی که از درون عمیقاً به این مسئله واقف بودم که در این نبرد پیروز میدان نخواهم بود. این فراتر از توان جسمی من است. درک فلسفه و علت آن هم خیلی پیچیده تر از درک من است. بیش از همه به این حقیقت واقف شده ام که تو این مشکل را نفرستاده ای. این مشکل بخشی از شر و بدی در این جهان تکامل نیافته ماست. آه ای خدای عزیز، مرا بعنوان یک مادر توانایی ده! مرا نگهدار و اجازه نده فرو بریزم.



لطفا بچه ما را در پناه عشق عظیم خود نگه دار. هم اکنون بازوی جاودانه ات را باز کن و برای مقابله با روزهای آینده مرا تقویت نما.

بسیاری از شما که این کتاب را می خوانید نجوهای چارلوت آدل اسپنسر را پژواکی از کلمات خود می یابید. خدایا به فریادم برس. دکترها جوابمان کرده اند. برای بچه ام یک تشخیص پزشکی داده اند که او را دارای مشکل و نیاز خاص معرفی می کند. برخی از شما این کتاب را به امید برداشته اید که راههای عملی برای دلگرمی والدین دارای نیازمندیهای خاص را در آن پیدا کنید.

صرفنظر از این که چه نوع ارتباطی با کودکان دارای نیازهای خاص داشته باشیم، همه در یک چیز مشترکیم و آن عشق به این بچه هاست.

ما در جریان یک سفر هستیم، سفری که چه بسا خودمان طراح آن نبوده ایم و بنا نداشتیم جزو گروه مسافران آن باشیم اما زمانی که ما برنامه سفر خود را برای رسیدن به مقصدی مثل اورلاندو^۱ تنظیم کردیم مجبور هستیم از صحراها، دره ها و بر فراز کوهستانها عبور کنیم.

برای برخی از ما، این سفر توأم با عشق و مراقبت از یک کودک دارای نیازهای ویژه از سالهای قبل شروع شده است. عده ای از ما هم این سفر را به تازگی آغاز کرده ایم.

این کلمات دلگرم کننده برای ما آمده است:

همانطور که تو با موسی بودی، من هم با تو خواهم بود، هرگز ترا رها نخواهم کرد و بحال خود واگذار نخواهم نمود»^۲

همانطور که خدا با موسی و یوشع بود، وعده داده که در زمان رویارویی ما و فرزندان با دارای نیازهای خاص با مشکلات و موقعیتهای ناگوار همراه ما باشد. خدا با ما خواهد بود و دوش به دوش ما در مسیر زندگی با ما گام بر می دارد. ما روی او حساب باز کرده ایم تا در جریان این سفر از یاری و هدایت او برخوردار شویم.

^۱ Orlando

^۲ باب یوشع (در انجیل ۵، ۱)



هر کاری که ما روزانه برای مراقبت از کودکان خاص انجام می دهیم، مرحله و پله ای از ایمان است. ما در جریان یک سفر هستیم و می بینیم که خداوند چگونه نیازهای روزمره ما را برآورده می سازد. ما در جریان یک سفر هستیم که خداوند بارها و بارها به ما خود را اثبات می کند.

«جول»، پسر «جانت»، نارس متولد شد. او روزهای اول حیات خود را زیر دستگاه انکوباتور طی کرد و خانواده اش نظاره گر و منتظر بودند. روزها تبدیل به هفته ها شد و جول همچنان با مشکلات پیچیده ناشی از تولد نارس دست و پنجه نرم می کرد. شش هفته گذشت «جول» نیرو و جان گرفت. «جانت» و شوهرش «مارتی» تازه داشتند چگونگی مراقبت و درمان «جول» را یاد می گرفتند که «جنا» دختر شش ساله اشان هم به علت ابتلا به بیماری دیابت نوجوانی در بیمارستان بستری شد.

دو هفته بعدی، مثل کابوس گذشت. «جنا» و «جول» هر دو در بیمارستان بودند. «جانت» شدیداً لاغر شده بود، همه وقتش صرف کودکانش شده بود که شامل دو بچه در بیمارستان و یک پسر چهار ساله در خانه می شدند. «مارتی» با مشکل غیر قابل باوری رو در رو شده بود که همه وضع زندگی خانوادگی و هم شغل جدیدش را تحت تأثیر قرار داده بود.

مارتی و جانت خسته و فرسوده خود را در جریان یک سفر دیدند که هرگز نه فکرش را می کردند و نه خود را برای آن آماده ساخته بودند، آنها خود را در حال پرت شدن به دره هایی می دیدند که عمق آن ناشناخته بود. از اینجا بود که هر دوی آنها، به طور روزمره گامهایی به سوی ایمان برداشتند و مشاهده کردند که خداوند احتیاجات روزانه آنها را برطرف می سازد. آنها با تمام وجود دریافتند که علیرغم سختی شرایط زندگیشان، دلیلی برای جشن گرفتن دارند.

انگیزه ای برای جشن

از جانت لین میچل

پس از ملاقات دو فرزندم در بیمارستان، شوهرم «مارتی» را با رخوت و بیحالی ترک کردم و روانه خواروبارفروشی شدم. ساعت ۱۱ شب بود، ماشین را به سمت تنها مغازه ای که می دانستم ۲۴ ساعته باز است هدایت کردم. روبروی مغازه ماشین را خاموش کردم و سرم را به صندلی تکیه دادم و آه کشیدم.

با خود گفتم: «وای خدایا! چه روزی را پشت سر گذاشتم دیگر رمقی برایم نمانده، با بچه های مریض بستری در بیمارستان و کوچولوی پرتحرکی که الان در خانه مادر بزرگش منتظر من است، چه کنم؟!»

امروز آزمایش تشخیص عفونت^۲ برای ترخیص دختر هشت هفته ام از بیمارستان، را انجام دادم. این آزمایش را در حالت بحران روحی داده بودم، آیا ممکن بود که این وضعیت بر نتیجه آزمایش اثر منفی بگذارد؟ وقتی که به نتیجه آزمایش اندیشیدم، عرقی سرد توأم با لرز سراسر بدنم را فرا گرفت.

در همین موقع، باید چیزهایی در مورد دیابت جوانی یاد می گرفتم و سعی میکردم وضعیت دختر شش ساله ام را با این تشخیص پزشکی به خود بقبولانم. علاوه بر آزمایش، کل روز را صرف مرور نحوه تست خون «جنا» در منزل و تزریق انسولین به او کرده بودم. بعد از کلنجاری که در داخل ماشین با خود داشتم، لیست خرید را برداشتم. این فهرست بلندبالا قبل از آنکه به مایحتاج غذایی برای یک هفته شباهت داشته باشد، برایم مثل یک معادله علمی شده بود. باید غذاهای رژیمی خاص خریداری می شد، تا میزان انسولین در بدن جنا کنترل شود. بی توجهی به این مسئله می توانست حیات او را تهدید کند.

در حالیکه از ماشین به بیرون می خزیدم، بخود گفتم: «جانت! بلند شو! بیا برویم - فردا روز بزرگی است؟ هر دو فرزندم دارند به خانه می آیند.»

اما چیزی نگذشت که این نجوا به این دعا تبدیل شد:

«خدایا من خیلی خیلی می ترسم. اگر یکدفعه اشتباه کنم و انسولین بیش از حد به «جنا» تزریق کنم چه می شود؟ اگر خون او را اشتباه اندازه بگیرم چه می شود؟ اگر «جنا» کاری که نباید انجام دهد، بکند و دزدکی شیرینی بخورد، چه خواهد شد؟ خدایا اگر دستگاه مانیتور قلب بچه ام ناگهان خاموش شود، چه باید کرد؟ اگر یکدفعه رنگ او کبود شود و دچار هراس شوم و دست و پایم را گم کنم، چه اتفاقی خواهد افتاد؟ مسلماً تبعات و عوارض هر یک از این اتفاقات، وحشتناک خواهد بود؟»



با این افکار منفی و دلهره آور که مثل خوره به جانم افتاده بود، از جا پریدم. خیلی سریع سعی کردم ذهن خود را از اینگونه اما و اگرها به نقطه دیگری معطوف کنم. تفکر خوبی را بر ذهن جاری ساختم و آنچه را می دانستم واقعیت است، به زبان راندم:

«من می توانم از طریق خدا همه کارها را انجام دهم، اوست که مرا قدرت می دهد. من می توانم همه کارها را انجام دهم»

درست مثل کودکی که او را روانه کاری میکنند ولی هنوز قادر به انجام آن نشده، کیف پولم را برداشتم، ماشین را قفل کردم و وارد مغازه شدم.

قفسه ها را جابجا کرده بودند و نحوه چیدن مواد را تغییر داده بودند. دیگر نمی دانستم چیزهای مورد لزوم را کجا باید جستجو کنم، تصمیم گرفتم هر ردیف قفسه ها را یک به یک بگردم و آنقدر بالا و پائین بروم تا مواد لازم را خریداری کنم.

پس از چند لحظه، یک قوطی حبوبات برداشتم و شروع به مطالعه محتویات آن کردم، سعی کردم میزان کربوهیدراتها و قند داخل آن را پیدا کنم. آیا سه چهارم یک فنجان حبوبات می تواند بچه ام را سیر کند؟ هر چه گشتم نتوانستم محصول غله ای بدون قند پیدا کنم. یک جعبه کورن فلکس برداشتم و به خرید ادامه دادم. مکث کردم و به عقب برگشتم. هنوز آب نبات میوه ای برای جیسون نخریده بودم. قبلا فکرش را نمی کردم که تشخیصی که برای «جنا» داده شده، «جیسون» چهار ساله را هم تحت تأثیر قرار دهد. حال با خود می پرسیدم که آیا درست است که به دست پسر کوچکم یک قوطی آب نبات میوه ای بدهم و انتظار داشته باشم که دخترم همان کورن فلکس رژیمی خودش را بخورد.

در نهایت به طرف قسمت میوه های کنسرو شده و آبمیوه ها رفتم. بله، باید آب سیب میخریدم. ولی خب چقدر؟ معمولا هر چند وقت یکبار میزان قند خون «جنا» پایین می رود، در آن زمان می تواند مقداری آبمیوه مصرف کند و بهتر شود؟ آیا یک بچه شش ساله خودش می تواند بفهمد کی قند خودش دارد پایین می افتد؟ دوباره اما و اگرها شروع شد و من داشتم خودم را سؤال پیچ می کردم.

یک قوطی آبمیوه برداشتم. بر اساس محاسبه، «جنا» در زمان افت قند خون نیاز به ۱۵ واحد کربوهیدرات آبمیوه دارد. اما روی شیشه این آبمیوه که ۳۲ واحد کربوهیدرات نوشته شده بود. با وسواسی که به دلم افتاده بود، دستم شروع به لرزش کرد. سعی کردم قوطی را محکم نگه دارم تا نیفتد، دوباره روی قوطی را خواندم، جاری شدن اشکها و روانه شدن آنها روی گونه هایم را حس کردم. اختیار خودم را از دست دادم و بدون اینکه بدانم چه کار می کنم،



یک بسته شش تایی از آبمیوه ها را برداشتم و داخل چرخ انداختم. افسرده و دلخسته از احساس بی عرضگی خود، لیست خرید را مچاله کردم، صورتم را گرفتم و شروع به گریستن کردم.

«عزیزم، حالت خوبه؟»

صدای آرامی را در کنارم شنیدم. اینقدر غرق در افکارم بودم که اصلا متوجه نشده بودم در زمان خرید، یک خانم در کنار من مشغول خرید بوده است. ناگهان دست مهربان او را حس کردم که شانه هایم را نوازش می کرد. از من پرسید: «حالت خوبه، عزیزم. آیا پول کم آوردی؟ چرا به من نمیگی...»

آهسته دستانم را از روی صورتم برداشتم و به چشمان او، که یک زن میانسال با موهای جو گندمی بود، نگریستم. او منتظر پاسخ من بود. در حالی که اشکهایم را پاک میکردم و سعی داشتم متانت خود را حفظ کنم، گفتم «نه خیلی ممنون خانم - به اندازه کافی پول همراهم هست.» و آن زن با اصرار پرسید: «خب مشکل چیست؟»

گفتم: «علت این است که احساس خستگی و درماندگی میکنم. آمده ام مقداری مواد غذایی بخرم تا بتوانم فردا بچه هایم را از بیمارستان ترخیص کنم و به خانه ببرم.»

-«تو داری بچه ها تو از بیمارستان به خونه میبری! اینکه خیلی خوبه، بجای ناراحتی تو باید شاد باشی! اصلا تو باید حتما یک جشن راه بیاندازی؟»

ظرف چند دقیقه، این زن غریبه با من دوست شد. کاغذ خرید مچاله شده را از دستم گرفت، آنرا صاف کرد و خودش همه خریدهای مرا انجام داد. به کنار من آمد و تا آخرین مورد را روی کاغذ خرید تیک نزد، رهایم نکرد. حتی بعدش هم دست بردار نبود و تا کنار ماشین مرا همراهی کرد و کمک کرد وسایل را از چرخ خرید به داخل ماشین منتقل کنم. آخرش هم مرا در آغوش گرفت و مرا با یک بوسه، راهی کرد.

اندکی از نیمه شب گذشته بود که به خانه رسیدم. داشتم بارها را به داخل خانه می بردم که درس بزرگی را که آن زن به من داده بود، بخاطر آوردم. لذتی به من دست داد، لبخندی بر لبانم نقش بست، با خود گفتم:

بچه هایم دارند مرخص می شوند و به خانه بر می گردند. «جول» از داخل محفظه بیرون می آید و فقط یک مانیتور قلب با او خواهد بود. من و دختر دیابتی ام، «جنا» هم یاد خواهیم گرفت چگونه دیابتش را کنترل کنیم و سر وقت آمپولهای او را تزریق کنیم. درست همانطور که خداوند در داخل فروشگاه صدای قلب مرا شنید و نیاز مرا در آن لحظه برآورده کرد، مسلما نیازهای بعدی را هم جواب خواهد داد. در خانه خالی فریاد کشیدم: «چه دلیلی بهتر از این برای شادی و جشن!» حرف آن زن را با خود زمزمه کردم که چرا تو برگشتن بچه هایت به خانه را جشن نمیگیری. بعدا این جشن در خانه برپا شد.



خانواده «میچل» پس از ترخیص بچه هایش از بیمارستان، در خانه جشنی برپا کردند. در واقع این جشن سالهای بعد هم خیلی تکرار شد. با اینکه این خانواده به دفعات ناچار بودند برای معالجه به بیمارستان مراجعه کنند، ولی هر بار که به خانه بر می گشتند، کلاه بوقی مخصوص جشن را روی سرشان می گذاشتند.

«جانت» می گوید: «بارها پیش آمد که فهرست کارهایم بمراتب بیشتر از فهرست خرید از سوپر مارکت شده بود. مجبور بودم از دام و سوسه فرو رفتن در شرایط و اوضاع و احوال پیرامون خود بگریزم و بجای آن تنها به خالق و معبودی بنگرم که تسلط کامل بر همه آنها دارد. به خود یادآوری میکردم که همیشه دلیلی برای جشن و شادی وجود دارد.»

شاید شما هم مثل «جانت» و «مارتی» فکر کنید و از سنگینی محیط و شرایطی که بر شما حاکم شده به ستوه آمده باشید. شاید حس کنید که الآن به محیط ناشناخته و نا آشنایی گام گذاشته اید و تیم پزشکی که دور و بر بچه تان را گرفته اند، دارند به یک زبان عجیب مثل زبان مریخی صحبت می کنند. شاید در تحریر باشید که چگونه با درآمد خود از عهده مایحتاج کودک خود که دارای نیازهای ویژه است برمی آئید. از مخارج جبری، خانواده تان را چه می کنید؟ و شما سنگینی باری را بر دوش خود احساس می کنید و از آینده نگران می شوید و اینکه چطور وضعیت بچه اتان را مدیریت کنید.

اطمینان داشته باشید که خدا صدای ناله های شما را می شنود. او از آیه های یاس در دلتان گرفته تا اشکهای جاری شده بر چشمانتان در خلوت و سکوت آگاهی دارد. او گوش فرا می دهد و نیازهای شما را بر آورده خواهد کرد. پس شما هم با داشتن خدایی این چنین، دلیلی برای شادی و سرور دارید.

مارتا بولتن^۴ ایمان به خدا را تجربه کرده است. نظیر سرنوشتی که خداوند برای بسیاری از ما مقدر می کند، خداوند از این خانم خواست که

در روز و ساعت معینی سفر معنوی خود را شروع کند. او بی خبر از فردا، در این امتحان راه ایمان را بر می گزیند و با قلب خود آن را گواهی می دهد.

تصدیق راه ایمان

مارتا بولتون

من وشوهرم به فرمهایی که پرستار در بیمارستان به ما داده بود، خیره شدیم. او محکم به ما گفت: «این متن را دقیقاً بخوانید و حتماً زیرش را امضا کنید.»

عرق سردی از کل بدنم جاری شد، چون این فرم به منظور گرفتن رضایت ما از عمل جراحی فرزندمان بود. به سختی می توانستیم باور کنیم که تونی، پسر نازنین دو ساله امان نیاز به عمل جراحی باز قلب داشته باشد. در فرمی که به ما داده شده بود، اتفاقات ناگواری که ممکن بود در اثر این عمل بروز کند، یکی یکی شرح داده شده بود. همه موارد پیش بینی شده تلخ و ناگوار بودند.

تونی، از نگاه افرادی که او را می شناختند فرزند معجزه بود. وضعیت قرارگیری او در دوران بارداری و تولد او هر یک سختی خاص خود را داشتند. من در پرونده درمانی خود سابقه یکبار سقط جنین در سه ماهگی و یکبار تولد نوزاد مرده را داشتم که هر یک علامت خطری برای حاملگی بچه بعدیمان، یعنی تونی بود. با این سابقه بسیار پرخطر، در طول سه ماه حاملگی، هر سه هفته دکتر می رفتم و برخی اوقات مجبور بودم چند بار در یک هفته دکتر را ملاقات کنم.

با این وجود زمانی که پسرمتولد شد و او را در آغوشم گرفتم، با خوداندیشیدم که همه دردها و مراقبتهای اضافی، ارزش این موجود نازنین را برایم داشته است. متأسفانه آزمایشات بر روی تونی در زمان نوزادی پرده از بیماری مادرزادی قلبی او برداشت. تمام شواهد حکایت از آن داشت که بالاخره روزی باید عمل جراحی صورت گیرد. در آن هنگام من و شوهرم غصه چندانی نداشتیم، چون معلوم نبود آن یک روز کی باشد و در واقع آرامش ما تا حد زیادی به خاطر همین ابهام بر هم نخورده بود. اما الان آن یک روزی که مدتها حرفش بود، رسیده بود و پرستار منتظر امضای من بود.

بررسی ها نشان داد که قلب تونی دچار اختلال دریچه ای است و یک سوراخ در قلب او دیده می شود. پرستار ما را با فرم رضایت نامه تنها گذاشت. متن را چند بار خواندم، کف دستم عرق کرده بود. از عمل جراحی دچار هراس شده بودم. به زحمت می توانستم افکارم را جمع و جور کنم و تمرکز داشته باشم. هر چه اما و اگر بود، در ذهنم پر شد. سعی کردم به اینها فکر نکنم ولی فایده ای نداشت. سئوالاتی مثل اینها ذهنم را مشغول کرده بود که اگر جراحی موفقیت آمیز نباشد چه خواهد شد؟ اگر یک دفعه وسط عمل اتفاقی ناخواسته رخ دهد چه می شود؟ و..... نمی توانستم تحمل از دست دادن فرزند دیگری را داشته باشم. برخی اوقات زندگی ما را به مبارزه دعوت می کند و دچار چالش می شویم، اما نهایتاً همه چیز درست می شود. این مشیت الهی است و او در قلبهای ما خواسته



های زیادی قرار داده است. ما دو بچه پسر را به نامهای «روستی» و «مات»^۵ به فرزندی قبول کرده بودیم و الآن خداوند ما را متنعم به داشتن یک بچه سوم کرده بود.

نهایتاً، فرمهای مربوطه را امضا کردیم و سپس دست به دعا برداشتیم و به او توکل کردیم که از پسرمان در طول جراحی محافظت کند. نحوه جراحی را برای ما شرح دادند و خطرات آن را برای ما تشریح نمودند. وخامت وضع تا آن حد بالا بود که به ما گفته شد اگر درجه حرارت بدن تونی ذره‌ای بالا رود، بلافاصله جراحی او متوقف خواهد شد.

صبح روز بعد، یک پرستار وارد اتاق تونی شد. او علائم حیاتی تونی را ثبت کرد، تونی قدری تب داشت. ظرف چند دقیقه عمل جراحی او لغو شد و ما به خانه بازگشتیم. چندین بار با همین وضعیت روبرو شدیم. ناچار بودیم به خانه برگردیم. پس از چند هفته رفت و آمد که فشار مضاعفی را از نظر عاطفی و هیجانی بر ما وارد کرده بود، فریاد زدم:

«خدایا به من کمک کن که آن طرف این بحران را هم ببینم. از تو می‌خواهم که در زمان جراحی حافظ او باشی، اما از تو خواهش میکنم که ما را از این مرحله هم بگذران!»

هفته بعد، تونی را دوباره به بیمارستان بردیم. تونی باز هم تب داشت و عمل او انجام نشد. در این مرحله، احساس کردم نابود شده‌ام. تصور میکردم که خدا راز و نیاز و دعاهای ما را بدون پاسخ گذاشته است. شروع کردم به سوال کردن و از خدا می‌پرسیدم:

«چرا مرتب عمل تونی به تعویق می‌افتد؟ آیا صدای مرا نمی‌شنوی؟ خدایا، می‌خواهم که این مرحله سپری شود.»

اگر چه خداوند به نحوی که گوش انسانی قدرت شنیدن داشته باشد، به من پاسخ نداد. ولی من جواب خود را گرفتم. هفته بعد از آن داشتم کانالهای تلویزیون را عوض میکردم که یک دفعه چشمم به یک برنامه افتاد. در یکی از شبکه‌ها، اخباری از جلوی بیمارستانی که قرار بود عمل تونی در آن انجام شود پخش می‌شد. در کنار مجری برنامه، یک پزشک ایستاده بود. ظاهراً یکی از اساتید پزشکی بیمارستان مبتلا به بیماری هپاتیت شده بود. پزشکی که در مقابل میکروفن قرار داشت گلوش را صاف کرد و گفت: «از کلیه کودکانی که در بخش کودکان بیمارستان مورد معاینه قرار گرفته‌اند، درخواست می‌شود سریعاً برای آزمایش به بیمارستان مراجعه کنند.»

خداوند بدون آنکه متوجه باشیم، فرزندان ما را از مواجهه و ابتلا به بیماری هپاتیت دور کرده بود واقعیت این بود که هر بار زمان جراحی تونی تعیین می‌شد، به خاطر تبی که داشت همان اول از سوی پرستار پذیرش او رد می‌شد و حتی امکان معاینه از سوی دکتر اصلی بیمارستان در بخش کودکان ایجاد نمی‌شد. علیرغم کوششی که میکردم کارها به صورتی که می‌خواستم جلو نمی‌رفت. ناامیدانه از خدا می‌خواستم که در عمل جراحی سرعت



دهد، او واقف بود که ما بایستی صبر کنیم و این به مصلحت ماست. بعد از این تجربه بود که فهمیدم زمان بندی خداوند در امور عالی است. بالاخره عمل جراحی تونی انجام شد و بعد از آن هم یک عمل جراحی بعدی تکمیلی صورت گرفت. هر دو عمل موفقیت آمیز بود. وضع درمانی تونی عالی بود و بهتر از این نمی شد.

اخیرا یکی از من پرسید:

« اگر به من این امکان داده می شد که زندگی طی شده را دوباره سپری کنم، آیا آرزوی این را داشتم که این زمان بدون درد و رنج باشد؟ بدون لحظه ای بحرانی در زندگی که مجبور شوی با توکل به خدا نوشته ای را امضاء کنی؟

لحظه ای فکر کردم و بعد این پاسخ را دادم:

«من هر کاری که لازم باشد برای دوری درد و رنج از بچه ام خواهم کرد، اما برای درد خودم شاید این طور نباشد. چون گام نهادن در طریق ایمان بدون چنین تجربه هایی برای من ممکن نبود. در لحظه های سخت زندگی بود که من ایمان به خدا را به صورتی که قبلا نمی شناختم، تجربه کردم. این لحظه ها نحوه فکر کردن، ارزشها و اولویتهای مرا در زندگی تغییر داد. اینها به من کمک کرد تا خدا را بشناسم و شاکر زمان بندی دقیق خالق هستی برای امور باشم.»

در جریان سفر عشق ورزی به کودکان دارای نیازهای خاص، بسیاری از ما خود را در موقعیتهایی دیده ایم که واقف به برنامه های زمان بندی شده خدا نبودیم و علت های یک موضوع را درک نمی کردیم. «مارتا» فهمید که خداوند در کار خود تعلل نمی کند و تاخیرهایی که خدا بر سر راه عمل جراحی پسرش قرار داده بود، برای آن بود که جان او در امان باشد. صرفنظر از آنچه می بینیم، حس می کنیم و یا در فکرمان خطور می کند، خداوند فعال مایشاء است و کنترل امور را در اختیار دارد. زمان بندی او عالی است!

لیدا اوانس شفرده^۶ میگوید:

وقتی اولین فرزند معلول و ناتوان شما وارد صحنه زندگی شما می گردد، درد و رنج چشم شما را کور می کند. اما بالاخره زمانی هم بینایی شما باز می گردد و آن وقتی است که می بینید هدیه ای که خداوند به شما عطا کرده چقدر پر بهاست.

این تجربه خانم چارلین هم بود، زمانی که نتیجه تشخیص پزشکی در مورد فرزندش که کودکی معلول با نیازهای خاص بود، به او داده شد. شاید چارلین هنوز بخوبی علت و حکمت موضوع را نداند، ولی می داند که خداوند نقشه و برنامه ای دارد.

Lida Evans Sheferd^۶

نقشه

چارلین آ. دربی

پسرم، ما برایت حتی قبل از تولدت نقشه ها داشتیم.
تو بهترین هدیه ای بودی که هر یک از ما می توانست بدیگری بدهد. بهترین برای هردوی ما.
بهترین هدیه برای صبر و تحمل پدر و بهترین پیشکش برای ایثار و محبت مادر.
هدیه ای در مقابل فشارهای روی دندان پدر و پاهای خسته مادر.
تو برای ما یک هدیه کوچک و مجموعه ای از قابلیتها بودی.
ما (در دیده خیال) تو را می دیدیم
که دوران کودکی را پشت سر گذاشته و تبدیل به پسری شده ای که عاشق ساختن است.
پسری که می خواست سر از همه چیز در بیاورد.
ما فکر می کردیم که تو عاشق فیلمهایی مثل «هری کله گنده» باشی.
و کار مورد علاقه ات ساختن چیزهایی باشد، از همه چیزهای دور و بر.
هر چیز، از درست کردن پستی روی کاناپه گرفته تا پیش غذا.
ما خود را برای آن روز صبح اول تابستان آماده نکرده بودیم.
روزی که کاخ آرزوهایمان از آنچه فکر می کردیم تو باشی، دچار لرزه شد،
و گزارشات پزشکی و حرفهای متخصص کودکان در مورد تو، برنامه هایی که برایت داشتیم را نقش بر آب کرد.
معنی اینها چه بود؟
مشکل تو چه بود؟ مگر تو نمی توانستی چکار بکنی؟
تویی که ما فکر می کردیم از پس هرکاری بر می آیی.
وقتی گرد و غبار (طوفان) فرو نشست،
ما شروع کردیم و سنگهای باقیمانده روی زمین را واری کردیم، آن خرده هایی که به درد بخور می دانستیم را
نگه داشتیم و مابقی را دور ریختیم.
آنچه باقی ماند، پسری بود که عاشق ساختن بود.
کسی بود که می خواست از همه چیز سر در بیاورد.



برنامه تلویزیونی مورد علاقه اش یک نمایش کمدی بود و کار مورد علاقه اش ساختن هر چیز بود، هر چیزی، از پروژه های علمی به ظاهر احمقانه گرفته تا بازی با شنهای کنار ساحل.

آرام آرام، و با دقت، شروع به باز سازی کردیم.

یک تکه را برداشتیم و یک تکه را انداختیم.

از مواد جدیدی برای درست کردن چوب بستنی استفاده کردیم که می توانست ترا (در ایستادن) کمک کند،

در حالی که تو به آسمان، رسیده بودی.

خدا برای تو حتی قبل از تولدت هم نقشه ها داشته و تو بهترین موجودی بودی که او می توانست به ما هدیه کند.

بله وقتی غبارها فرو نشست، چارلین توانست ببیند که برای مدتی بینایی خود را از دست داده بود. او هم اکنون، تواناییهای پسرش را می توانست ببیند، و نه صرفاً ناتوانیهای او را. او رؤیایها برای پسرش و آنچه در خیالش پرورانده بود را کنار گذاشت و چشم خود را بر آنچه که این پسر می توانست باشد، باز کرد.

والدین، معلمین، و سخنوران باید بچه ها بویژه آنهایی که نیازهای خاص دارند را تشویق کنند تا حد امکان مستقل شوند. آنها احتمالاً با مشکلات بیشتری دست و پنجه نرم خواهند کرد و حتی ممکن است مسیری سخت تر را در راه شکوفایی و بلوغ طی کنند. اما علیرغم ترس و تردیدها، بسیاری از بچه های دارای نیازهای خاص می توانند به افرادی سازنده، مستقل و نسبتاً متعادل تبدیل شوند و از زندگی خود لذت ببرند.

یکی از والدین می گفت: «دیدگاههایم را باید اصلاح می کردم، چون به عنوان ولی کودک وظیفه ام این است که احساسات و هیجانات خود را کنترل کنم و جو دلیپذیر و قابل قبولی در خانه بوجود بیاورم. مجبور بودم که دیدگاههای بلند پروازانه خود را در مورد بچه های معلول پاک کنم و به آموزش خود بپردازم. چاره ای نداشتم جز اینکه از خدا بخواهم که وضعیت خود را از زاویه دید او بنگرم و به مشیت او پی ببرم.»

چطور می توانیم به بحرانهای درمانی فرزندانمان و نیازهای بی حد و حصر آنها که تصویری دائمی برای آنها به جا می گذارد، پاسخ دهیم؟ به

آنها باید نشان دهیم که واقعاً چگونه فکر می کنیم؟

پدر کازی^۷ هم می دانست که دخترش از چیزی که به عنوان مثال به او گفته، چیزهایی را می آموزد. او داستان خود را تحت عنوان «وقتی بزرگ شدم» برای ما نقل می کند.

وقتی بزرگ شدم

پدر کازی

کازی، دختر دوازده ساله ام در حال ورود به آشپزخانه گفت:

«پدرا! من هیچ رویایی ندارم»

او در حالی که قیافه خیلی جدی به خود گرفته بود، ادامه داد: «من حتی نمی دانم کیستم و برای رسیدن به چه نقطه و هدفی باید تلاش کنم»

در حالیکه سعی می کردم ببینم او راجع به چه چیز دارد حرف می زند: گفتم: «کازی، آرام باش، بگذار ببینم چی میگی؟»

او منظورش را اینطور بیان کرد که: «کی؟ وقتی که من بزرگ شدم!»

حالا فهمیدم دخترم داشت به آینده اش فکر می کرد و در حال تمرکز بر روی آن بود، و در این مرحله، او تنها و تنها داشت موانع را می دید. محدودیتهای جسمی او واقعا محدودیت بودند و امکانات و تواناییهای او هم واقعا غیر ممکن ها بودند.

قبل از آنکه چیزی بگویم، کازی گفت:

«امروز در مدرسه، از ما خواسته شد که یکی یکی در جمع بچه ها بلند بشویم و بگوئیم که هریک در آینده می خواهیم چه باشیم. هیچ چیزی در ذهن نداشتم. به همین علت خیلی محکم دعا کردم و از خدا خواستم که زنگ تفریح زودتر نواخته شود تا فرصت بیشتری برای فکر کردن پیدا کنم و این دعا اجابت شد!»

- «خب کازی بعد چه شد؟»

- زنگ تفریح بیرون رفتم و روی یک نیمکت نشستم یک فکر به ذهنم رسید و سعی کردم خانم پلی را پیدا کنم و مشکلم را با او در میان گذاشتم و پرسیدم آیا فکر نمی کنید بهتر باشد به جای اینکه از ما بخواهید نظرم را راجع به اینکه چه می خواهید بشوید را بیان کنیم، پرسید ما چه نوع انسانی در آینده می خواهیم باشیم؟»

سپس پشت میز آشپزخانه نشستم و به دقت گوش کردیم. دخترم سخنرانی خود را که در کلاس ارائه داده بود، برایم تکرار کرد. او در حالی که به چشمان من زل زده بود، گفت: «در مدرسه اینطور گفتم که وقتی بزرگ شدم می خواهم مثل پدر و مادرم باشم. ببینید مادرم زنی مهربان و صبور است. خیلی می خندد و سعی میکند به مردم اهمیت بدهد. پدرم هم کارگری زحمتکش است اما همیشه مقداری وقت می گذارد که با خانواده باشد. پدر و مادرم همدیگر را دوست دارند. و هر دو مرا هم دوست دارند. آنها خدا را پرستش میکنند و در اجتماع افراد



مفید و خوبی هستند. خب اگر چه پاهایم را از دست داده‌ام و الآن حتی نمی دانم در بزرگسالی و آینده چه خواهم شد. اما مطمئن هستم که فردی بزرگ خواهم شد، درست مثل مادرم و درست مثل پدرم.***

این یک واقعیت است که فرزندان ما که دارای نیازهای خاص هستند، نمی توانند تصویری از آینده خود داشته باشند. برخی از ما فقط امکاناتشان را می بینند و نسبت به کارها و فرصتهای شغلی موجود برای اینگونه افراد بی اطلاع هستند.

این قابل فهم است که بسیاری از ما والدین، خودمان هم در تصویر مبهم آینده فرزندان با آنها شریک می شویم و به محدودیت های فرزندانمان به عنوان محدودیتهای واقعی نگاه می کنیم.

«پدر من رؤیایی در سر ندارم. حتی نمی دانم که چه هستم و نمی دانم در چه جهتی باید تمرین کنم؟» خب این حرفهای یک دختر دوازده ساله است، اما خبری خوش برای این دختر و دیگران داریم و آن وعده الهی است که برای ما برنامه دارد. برای اینکه در سر شور و آرزو داشته باشیم و آینده مان را بسازیم. خدا می فرماید: «خواست و اراده من سعادت مندی شماست و نه بدبختی تان، و کسی بجز من از آن آگاه نیست. می خواهم به شما امید و آینده خوبی ببخشم.»

کازی هم آینده دارد، چون او هم یک مخلوق است که دست خالق هستی او را اینطور طراحی کرده است. امروز اشکالی ندارد که کازی نداند آینده اش چه خواهد شد. کافی است او بفهمد چه کسی آینده او را رقم خواهد زد و آینده اش در اختیار چه کسی است.

دیدگاه اعتقادی ما این است که خدا از عاشقان کودکان با نیازهای خاص می خواهد که در مسیر خدمتشان در مورد نگرانیهای روزمره به او توکل کنند و نسبت به ابهامات و مشکلات احتمالی که فردا ممکن است پیش آید به او اعتماد داشته باشند.

نه! این آسان نیست و معمولاً مشکلات بسیار فراتر از آن چیزی است که توان مدیریت آنرا داشته باشیم. با این وجود خدا به ما قول داده که هیچ

گاه ما را تنها نگذارد و بخود وانهد. ما این سفر را به تنهایی نمی توانیم انجام دهیم چون خداوند همیشه در کنار ما خواهد بود.

اما چگونه بدانیم که تصمیم درستی برای نیازهای کودکان گرفته ایم؟

زمانیکه ما واقعا نمی دانیم که چه باید بکنیم، چکار کنیم؟



متون مذهبی همه این را می گویند که خداوند قابل اتکاست و ما را در سفر و تجربه مراقبت از فرزندانمان یاری خواهد کرد.^۸ «خدا شما را از سختیها و مشکلات عبور خواهد داد و اما او خودش با شما خواهد بود و شما را تعلیم خواهد داد و خود را از شما پنهان نخواهد کرد. هرگاه به راست و یا به چپ بروید، از پشت سر صدای او را خواهید شنید که می گوید: راه این است، از این راه بروید.»

پس از آنکه دعا کردیم و از خدا طلب عقل نمودیم، کاملاً در انتظار پاسخ او می مانیم. با این وجود، زمانهایی پیش می آید که ما پاسخهای مثبت یا منفی دریافت میکنیم و چه بسا بعد از آن از دین دور شویم. درست همانطور که می توانیم به خدا اتکا کنیم تا به ما کمک کند که تصمیمات درست بگیریم، به همان صورت هم که می توانیم به او توکل کنیم تا ما را متوقف کند یا مانع ما در اتخاذ تصمیمات غلط شود. خدا مشتاق و تواناست تا مسئولیت کامل یک زندگی که کل آن به اراده ذات او محول شده، را بر عهده گیرد. همانطور که ما فرزندان را در دست خدا می گذاریم، او هم از آنها مراقبت خواهد کرد.

مادر ژان پُل آموخت که چگونه با توجه به مشکل پسرش به خدا توکل نماید. او دید که خدا به وعده خود وفادار است و دعاهای او را می شنود. نه تنها «یادیرا»^۹ فهمید که در تیره ترین لحظات خدا در کنار اوست، بلکه ژان پل هم به این اطمینان رسید که خدا مراقب اوست. زمانی که خدا در فکر رفع نگرانیهاست، دیگر چیزی برای ما به جز این باقی نمی ماند که انتظار لذت و شادی فرزندان را داشته باشیم.

^۸ اشعیا باب ۳۰ جمله ۲۰ و ۲۱

^۹ Yadira

در دستان خدا

یادیرا پاکو

پسرم، ژان پل مبتلا به فلج مغزی است. اخیرا او را پیش یک متخصص اعصاب و روان بردیم به این امید که در عکس MRI گرفته شده از او قدری بهبودی در وضعیت عصبی او ببینیم. به جای آنکه پزشک دستور MRI جدیدی بدهد، همان MRI که در شش ماهگی از او برداشته شده بود، را مورد مطالعه قرار داد. می خواستم اعتراض کنم و بگویم: «آخه دکترا، ژان پل الان شش ساله شده، نمی خواهید یک آزمایش جدید از او بگیرید؟»

دکتر بعد از بررسی MRI اولیه به دیوار تکیه داد و دستانش را جمع کرد. آهی کشید و گفت: «نیازی به گرفتن یک MRI جدید نیست، شما باید واقعیت را بپذیرید. آینده ژان پل خیلی مشکل خواهد بود. اگر هدفتان برای او مثلا دانشگاه باشد، باید به شما بگویم که این خیال خیلی بزرگی است. بی خیال باشید و فراموشش کنید. بایستی راضی باشید که او برای راه رفتن از واکر استفاده میکند و می تواند چند کلمه ای را بر زبان جاری کند. گوش کن، مهم نیست که چقدر به این بچه فشار بیاورید، هیچ ثمری نخواهد داشت. به نوعی شما بایستی به این واقعیت تن در دهید که این همان نوع زندگی است که پسر شما در پیش دارد.»

وقتی که مطب دکتر را ترک کردم، حس کردم که نابود شده ام. در حال رانندگی به سمت خانه با خود مبارزه می کردم که اشک نریزم. چرا دکتر چنین آینده نا امید کننده ای را از پسرم ارائه داد؟ افکار من به زمانی برگشت که اولین بار ژان پل را معاینه کردند و اولین تشخیص در مورد او داده شد و الان بعد از سالها فریادم را تکرار میکنم که چرا این باید برای پسرم اتفاق بیفتد؟

آن زمانی بود که اولین بار تشخیص پزشکی فلج مغزی در مورد پسرم داده شد، لحظه ای در امواج خشم رها شدم و حس کردم به نوعی به سوی خدا کشیده می شوم.

در آن زمان آنقدر از خدا عصبانی بودم که دعاهايم را متوقف کردم و از رفتن به کلیسا پرهیز نمودم، اما به نظر می رسید که اصلا مهم نیست چقدر سعی میکنم از خدا فاصله بگیرم، چون او مرا به حال خود رها نکرد. یکسال و نیم تقلا کردم، سعی داشتم که اجازه ندهم خداوند مرا دوست داشته باشد، اما با این وجود فهمیدم که فرار از خالق غیر ممکن است.

دوباره کتاب آسمانی را برداشتم که اینطور میگفت: «خداوند پیشاپیش شما در حرکت است و با شما خواهد بود. او هیچگاه شما را رها نخواهد کرد و شما را به حال خود را نخواهد گذاشت نترسید و امید خود را از دست ندهید.»^{۱۰}

^{۱۰} تثنیه ۳۱ جمله هشتم.



بعدها فهمیدم که حتی در تاریک ترین لحظات زندگی‌م خداوند در کل مسیر با من بوده است. تصمیم خود را گرفته بودم که نگذارم تشخیص پزشکی منفی پزشکان با ایمان و دین من بازی کند و آن را به لرزه در آوردم. هفته بعدش طبق برنامه نزد دکتر رفتم و سعی داشتم فراتر از اخبار مایوس کننده پزشکان چیزی بیابم. افکار خود را روی چیزهای مثبت متمرکز کردم و از خداوند خواستم که وعده هایی که به بندگان‌ش داده عملی سازد.

یک ماه بعد معلم ژان پل به خانه ما زنگ زد و گفت: «خانم پاگو میخواستم به شما بگویم که ژان پل کل برنامه ها و هدفهای آموزشی که برای او در نظر گرفته بودیم را انجام داده و از عهده آنها بر آمده است. پسران حتی نسبت به دیگران واکنش نشان می دهد. با بچه ها بازی می کند و سعی دارد با آنها حرف بزند.»

نمی توانستم باور کنم. بدنم لرزید. این اخبار مرا مطمئن کرد که خداوند در کنار ژان پل است. از او بخاطر آموختن چیزهای جدید به پسرم تشکر کردم.

امروز ژان پل بدون واکر راه می رود و از کلمات بیشتر استفاده میکند. او پسر عاقلی شده. مادرش با او به زبان اسپانیایی حرف می زند. انگلیسی را هم می فهمد. اخیراً او بازی با کامپیوتر را بلد شده است.

هر روز که می گذرد پیشرفت او را می بینم. خدا وجود خود را در زندگی او در کلیه مسیرهای کوچکی که در مقابل اوست، نشان داده و می دهد. معلم ژان پل گفت: «اگر پیشرفت او به همین وضع باشد، سال آینده می توانیم او را از حالت بچه های با مشکلات خارج نمائیم و او را کنار بچه هایی با مشکلات کمتر قرار دهیم.»

همین چند وقت پیش می خواستم پسرم را برای مراقبتهای روزمره سوار ماشین کنم و وقتی که در ماشین را باز کردم و کمک کردم که روی صندلی بنشیند، رو به من کرد و گفت: «مامان خدا به من گفته که مراقب من خواهد بود.»

با شنیدن این کلمات، پس از سالها آرامشی به من دست داد. من، ژان پل و آینده اش را به دستان خدا سپردم. نمی خواهم این چیزهای کوچک در مسیر زندگی را از دست بدهم. اعتقاد دارم که خدا از من می خواهد که با پسرم خوش باشم و این آن چیزی است که انجام خواهم داد.