

نخش سوم
هر روزی بدون محدود شرط

SP

ole



گوش فیل

ماریت کرامر سوددارت

زمانی که الکس با صورتی بر افروخته وارد باغ می شد، کله اش را پائین می انداخت سطل آب را بر می داشت و بعد از آن بسوی درختچه «گوش فیل» می رفت. بابا بزرگ موریس، هم شروع به خندیدن می کرد. بابا بزرگ، پدر پدر بزرگش بود.

الکس در سه سالگی به ندرت با کسی ارتباط چشمی برقرار می کرد و فقط دو کلمه حرف می زد. او به سرعت می خورد و دوست نداشت از قاشق و چنگال استفاده کند. علاقه داشت بجای اینکه با اسباب بازیهای خودش بازی کند، آنها را مثل قطار روی زمین ردیف کند. وقتی حسابی خسته می شد، سرش را روی دیوار می کوبید، تا آن جا که پیشانی اش کبود می شد. یکی از روانپزشکان شهرشان برای او تشخیص اوتیسم داده بود.

الکس ارتباط اجتماعی بسیار کمی داشت. او نمی دانست چطور با بچه ها در حیاط شیرخوارگاه وابسته به کلیسا بازی کند و با اعضای خانواده خود نیز مثل بخشهایی از یک منظره از طبیعت رفتار می کرد.

خواهر بزرگترش با علاقه آلکس را بیرون می برد. مردم هم از کنار او میگذشتند و خوشحال بودند از اینکه پسرک آزاری به آنها نمی رساند.

اما ارتباط او با بابا بزرگش نسبت به دیگران متفاوت بود. بابا بزرگ باغبان بود و عشقش این بود که بوته های گوجه فرنگی را روی داربست بکشد و اینقدر آنها را بالا ببرد که برای برداشت محصول گوجه ها نیاز به نرdban باشد. او عمری را روی این باغ گذاشته بود و هیچ چیز از عشق و علاقه او به پرورش گیاهان رویایی و خوش رنگ و بو کم نمی کرد.

همان تابستانی که برای الکس تشخیص اوتیسم دوره بچگی^۱ داده شد، موریس هم یک نهال بزرگ از درخت «گوش فیل» پرورش داد. الکس و مادرش هر روز برای تماسای گوش فیل قدم زنان به آنجا می رفتند و سر راه خود خواهش را نیز که در دوره پیش دبستانی بود، به مدرسه می رسانندند. آنها به راحتی وارد خانه و باغچه موریس می شدند و آلکس یکراست به طرف سطل آب می دوید و بلاfaciale به سمت درخت گوش فیل می رفت و بابا بزرگ هم دنبالش میدوید و از پشت سر به فاصله نزدیکی مراقب او بود. بعد از اینکه به درخت می رسیدند دو باغبان باهم به سبزیکاری مشغول می شدند، باغچه را آب می دادند و علفهای هرز را از ریشه در می آوردن. در داخل باغچه، بابا بزرگ و نتیجه پسری با هم خلوت می کردند و می توانستند با هم گرم بگیرند. از طریق علاقه و



عشق مشترکی که هر دو به درخت گوش فیل داشتند، ارتباط می‌توانست ایجاد شود و به نظر می‌رسید در هیچ نقطه دنیا بجز همین نقطه ایجاد ارتباط برای آلس ممکن نباشد.

اواخر پائیز قد درخت گوش فیل به بیش از سه متر رسیده بود. علاقه آلس با بزرگ شدن درخت بیشتر از پیش می‌شد. موریس استفاده از کود را راز رشد بیش از حد درخت می‌دانست، ولی مادر آلس می‌دانست که پرسش هم عاشق درخت و گل و گیاه است و خداوند به او دست پرخیر و برکتی داده که اگر حتی چوب خشکی بکارد، می‌گیرد و سبز می‌شود.

زمستان آن سال بود که پدر آلس کاری در خارج از شهرشان پیدا کرد و با خانواده راهی شهر دیگر شد. دیگر امکان ملاقات بابا بزرگ کم شده بود و وضع جسمی او هم روزبروز وخیم تر می‌شد. با این وجود یک معلم فوق العاده مهربان و خوب کار با آلس را شروع کرد. او بدنبال روش‌هایی بود که آلس بتواند با محیط و آدمهای دور و برش معاشرت داشته باشد. متأسفانه بابا بزرگ آلس قبل از اینکه آلس و خانواده اش بتوانند پیش او برگردند، جان سپرد. با وجود اینکه موریس هرگز نتوانست آلس را به چشم خود، در قامت پسر بزرگی ببیند ولی بذری که باغبان پیر کاشته بود، نهایتاً به گل نشست.

باغبان نتوانست به چشم خود ببیند که بذری که کاشته چه ثمری میدهد ولی او بهرجهت آن بذر را کاشت و می‌دانست که خداوند برنامه‌های بزرگی دارد. برای آن استاد و باغبان پیر، آلس مثل بذر می‌مانست که نیاز به صرف اندکی زمان و قدری مراقبت دارد و او می‌دانست که بالاخره وضعیت آلس هم به همان منوال نخواهد ماند. خداوند به موریس چشمان یک باغبان کارکشته را داده بود و از طریق این چشمان او آلس را می‌دید که زمانی به یک موجود جالب تبدیل می‌شود.

مثل پدر بزرگ موریس. کارن کاسمن هم مادر بزرگ یک کودک دارای نیازهای ویژه است. کارن می‌نویسد: فکر نمیکنم کسی منکر این باشد که پدر یا مادر بزرگ بودن یک نعمت است. خداوند در کتابش این واقعیت را چنین به تصویر کشیده است: «نوه‌ها و نتیجه‌ها در واقع تاج شاهی سالمندان هستند و افتخار و غرور پسران به پدرانشان است.»^۲

خداوند با حکمت ازلی خود اراده کرده روابط بین والدین فرزندان و پدر و مادر بزرگها رابطه‌ای خاص باشد. عشق پدر یا مادر بزرگ معمولاً تأثیر و تغییرات عمیقی در زندگی نوادگان بر جا می‌گذارد.

کسی که در آینده پدر بزرگ خواهد شد، نه ماه برای تولد عضو جدید خانواده انتظار می کشد، او یک دوره بی اطلاعی و یک دوره امید و آرزو را تجربه می کند. تصویری که در خیال یک دختر یا پسر جوان است، به او کمک می کند تا نامه های عاشقانه را با لذت قلبی به رشته تحریر در آورد. یک خانواده شاید برای تولد کودکی سالم ساعتها راز و نیاز کند، چه بسا ناگهان اوضاع عوض شود و به خوبی قبل پیش نرود و اخبار خوبی در انتظار این خانواده خوشبخت نباشد. شاید بچه به لحاظ جسمی و یا ذهنی، معلول متولد شود، یا شاید یک تصادف با یک بیماری، بچه سالم را به یک کودک دارای نیازهای خاص تبدیل کند.

علت و دلیل معلولیت و مشکل هرچه که باشد، برخی اوقات پدر و یا مادر بزرگها به پیروی از عواطف انسانی خود، سعی می کنند واقعیت را پشت پرده انکار پنهان کنند. آنها نمی توانند بپذیرند که برکت زندگی آنها هم اکنون دارای نیازهای خاص است. با ناراحتی و اندوه شروع به تقدا می کنند و نسبت به اینکه چرا خداوند اجازه داده چنین چیز دردنگی رخ دهد، با ابهام برخورد می کنند. بعضی اوقات این کشمکش در والدین بزرگتر ما به این شکل بروز می کند که نمی دانند چه کمکی می توانند بکنند. آنها آرزو دارند کمکی کرده باشند، ولی اعتماد به نفس لازم را ندارند و نسبت به نتیجه کاری که می خواهند بکنند، مطمئن نیستند. می ترسند که کمکشان نوعی مداخله یا فضولی تلقی شود. آنها از خود می پرسند: «چطور می توانم به نوه خود کمک کنم؟ چطور می توانم بر زندگی پسر و یا دخترم تأثیر بگذارم بدون اینکه فکر کنند در مورد آینده فرزندشان دارم مداخله میکنم؟» معمولاً آنها از فشار مالی و اضطراب روانی که فرزندشان متحمل میشود نگرانی دارند و از خداوند می خواهند در تحمل این بار سنگین فرزند آنها را یاری کند.

در داستان بعدی قدرت عشق به عنوان یک داروی قوی به تصویر کشیده شده است. خداوند نیاز به عشق ورزی و عاشق شدن را درون هر انسانی قرار داده است. این معجزه خداوندی است که با عشق خدایی غم واندوه را تبدیل به حرکت می کند. به «داستان معجزه جی جی» توجه فرمایید.



معجزه جی جی

لوئیز توکر جونز

پدر بزرگ با دیدن نوزاد توی بعلم که داخل یک پتو پیچیده شده بود،

گفت: «او اصلاً مثل بچه های دیگر نیست!»

حق با پاپا بود، لقبی که بچه ها به پدر بزرگ داده بودند. جیمز رایان که ما او را جی جی صدا می کردیم، پاهای استخوانی کوتاهی داشت، کله اش بی مو بود، چشمان کوچکش قدری انحراف به بالا داشت و این خصوصیات شباهتی به سایر بچه هایم که تپل و دارای موهای پرپشت بودند، نداشت. اما می دانستم که دیدن وضعیت ظاهری او برای سایرین کافی است و توضیح من در دیدگاه آنها نمی تواند تغییری ایجاد کند. پدر بزرگ نمی توانست بپذیرد که جی جی سندروم داون دارد و از لحاظ ذهنی با مشکلاتی مواجه است.

پاپا در دیدارهای بعدی اصلاً جی جی را به حساب نیاورد. یکبار او را بغل گرفت و آن زمانی بود که قرار بود یک عکس دست جمعی خانوادگی گرفته شود. بجز این دفعه، دیگر او را لمس نکرد و معمولاً به او با ترحم، افسوس و رنجیدگی مینگریست.

مدتها گذشت تا اینکه یکروز معجزه ای اتفاق افتاد. همه فامیل برای صله رحم یا تجدید دیدار در خانه ما جمع شده بودند. جی جی که دیگر سه ساله شده بود، چهار دست و پا به طرف پاپا رفت و تا به او رسید لباسش را چسبید. پاپا قدری شوکه شده بود، اما در مقابل جمعیت و کل خانواده چه کاری می توانست بکند؟ آخر او نوه اش بود. سایرین که نمی توانستند درک کنند، پاپا نوه اش را نمی شناسد. جی جی عینک پاپا را از داخل جیب پیراهنش برداشت و آن را وارونه روی صورتش گذاشت، روی اون دماغ کوچک گوشتالویش. به پاپا نگاه کرد و خندید. با اینکارش پاپا را از ته دل بخنده وادر کرد. خیلی زود با هم دوست شدند و شروع به قدم زدن در داخل اتاق کردند، جی جی دست پاپا را گرفته بود و او را دنبال خود می کشید، پدر بزرگ هم تبسمی بر لبانش نقش بسته بود.

در ملاقات بعدی، جی جی مسخره بازی در آورد و ماسک یک دلک را به صورت زده بود. پدر بزرگ خندید، جی جی را بغل کرد و او را به هوا پرتاب کرد.

پاپا رو به من و شوهرم کرد و گفت: «نه بابا! او هم مثل سایر بچه هاست.»

ما سعی کردیم واقعیت را برایش بگوئیم، ولی او تصورات و ترسهایی از یک معلول برای خود درست کرده بود و به هیچ وجه نمی توانست آنها را به نوه خود تعمیم دهد. اما جی جی با طراوت و شادابی یک پسر کوچولو، نگذاشت



که پاپا در تاریکی بماند. با محبتی که از خود نشان می داد و با کارهایی که می کرد، نشان داد که پاپا و افرادی مثل او با عدم توجه و بی محبتی نسبت به او، از نعمتهای بزرگ خداوندی غافل شده اند.

بعد از آن روز رشته های محبت و علاقه ایجاد شد. پاپا فهمیده بود که جی جی عاشق بادکنک است، به همین علت هر وقت که می آمد یک بادکنک با خودش می آورد و این باعث می شد که جی جی با ذوق به استقبالش برود. بعدها فهمید که جی جی علاقه زیادی به شلوغ بازی و بازی پرتاپ متکا دارد. از این به بعد هر وقت که پدر بزرگ می آمد، دیگر متکا از در و دیوار بالا می رفت. دیگر واقعاً نمی دانستم که کدام طرف از بازی بیشتر لذت می برد.

هنوز خیلی از این دوستی نگذشته بود که تلفنهای پاپا به خانه ما شروع شد. همه فکر می کردیم که با پرسش کار دارد، ولی او بیش از همه اصرار داشت که با نوه خود جی جی صحبت کند.

با اینکه جی جی دچار اختلال در گفتار بود و در تلفظ خیلی از کلمات مشکل داشت، اما می توانست خیلی از چیزهایی که پدر بزرگ به او میگفت را بفهمد. جی جی برای به زبان آوردن کلماتی که می خواست ادا کند، با مشکل رو布رو شده بود و همین مسئله ایجاد ارتباط را با مشکل روبرو کرده بود. با این وجود پدر بزرگ اصرار داشت که تلفنی با نوه اش صحبت کند. جی جی پشت تلفن می خندید و حرفهایی می زد که نه من و نه پدرش می توانستیم درک کنیم. پاپا قسم می خورد که همه حرفهای جی جی را می فهمد.

دیگر گپ های تلفنی تبدیل به یک کار هفتگی شده بود. هر یکشنبه صبح جی جی می دانست که پدربزرگش زنگ می زند. به علت اینکه تلفن راه دور و پرهزینه بود، قرار شد نوبتی باشد. یکبار پاپا زنگ میزد و هفته بعدش نوبت جی جی بود. نوبت جی جی که رسید، همه هیجان زده شده بودند. او توانست تلفن پدر بزرگ را بگیرد و تا زمانی که دیگر خودش خسته شد، تلفن را قطع نکرد.

سالها گذشت، جی جی و پاپا به تلفنهای هفتگی خود ادامه دادند، با هم نامه نگاری می کردند، کارت می فرستادند، به ماهیگیری می رفتند و سفرهای زیادی به وال مارت داشتند. آنها تبدیل به بهترین دوستان هم شده بودند. امروز ما جی جی را صدا میکنیم. وقتی جی به نوزده سالگی رسید، پدربزرگ به صورت ناگهانی درگذشت. یکی از غم انگیزترین صحنه هایی که از زندگیم دارم، این است که جی را می دیدم که کنار قبر پدر بزرگ ایستاده بود و پرچم آمریکا را که روی تابوت کشیده بودند، برداشتند و به او دادند. من همیشه عشق بی حد و حصر جی را تحسین کرده ام که توانست پلی به قلب پدر بزرگش بزند و جهان هر دو را برای ابد متحول نماید.



هرگاه که محبتی از سوی یک کودک دارای نیازهای ویژه به ما می‌شود، زندگی ما متحول می‌شود. دانستن اینکه بدانیم کسی ما را بدون هیچ محدودیتی دوست دارد، ما را پرطراوت می‌کند. این عشق به هر شکل و هراندازه بروز می‌کند. در واقع این عشق در ذات کودکان با نیازهای ویژه نهفته است. این در قهقهه آنها، در برق چشمان آنها و در لبخند آنها نمایان است. این را در محبت خالص آنها و یا در پشتکار مکرر آنها می‌توانید ببینید.

پدر بزرگ می‌گفت: «من آدم ثروتمندی هستم. اگر ارزش هر آغوش چند دلار باشد من یک میلیونر خواهم شد.» سوزان هم آدم ثروتمندی است. او با ناپسری خود «اریک»، که معلولیت ذهنی دارد، ارتباط خوبی برقرار کرده است. سوزان عشق بی حد و حصری به او دارد، در زمانهای سخت و زمانهای آرام، او را به ایک اندازه دوست دارد. سوزان بارها به ریک گفته که فقط به اندازه یک تماس تلفنی «با او فاصله دارد.

فاصله ای به اندازه یک تماس تلفنی

سوزان تیتوس اوزبورن

وقتی یازده سال پیش با دیک ازدواج کردم، از بچه ها و نوه هایش مثل اطفال خودم مواظبت می کردم. این موضوع برای «اریک»، پسر شوهرم که دچار ناتوانی ذهنی بود و در آن زمان ۲۶ سال داشت بیش از سایرین اهمیت داشت. ریک اصلاً غده تیروئید نداشت و این مورد توسط پزشک متخصص اطفال در زمان بررسی های بهداشتی و تندرستی معلوم شده بود. بعدش هم که دیگر خیلی دیر شده بود. به علت این نقص مادرزادی، از رشد بازماند. شناوری او غیر کامل بود و توانایی جسمی و ذهنی او پائین تر از بچه های عادی بود.

قبل از اینکه با دیک ازدواج کنم، ریک مدام از من می پرسید: «اگر زن ببابام بشی، مامان من هم خواهی شد؟» من هم به او جواب «بله» می دادم و با کمال میل هم می خواستم که مادرش باشم. برای اینکه این نقش را بازی کنم، سخت تلاش می کردم. بی اندازه او را دوست داشتم. من و شوهرم برای اینکه این رابطه را محکمتر کنیم، هیچ محدودیتی برای ریک نگذاشته بودیم و او مرتب شب و روز ما را صدا می زد و کارهایش را می گفت. ریک در زمان حال زندگی میکرد و کوچکترین اتفاقی برای او مثل یک بحران بزرگ جلوه می کرد و به همین دلیل مرتب صدا می زد. به آرامی سعی می کردم او را در کنار آمدن با مشکلاتش یاری دهم، مشکلاتی از قبیل دزدیده شدن دوچرخه اش برای دهمین بار آنهم به این علت که ریک آن را سر جایش نگذاشته بود. با اینکه کسی در آپارتمان سر به سرش گذاشته یا اذیتش کرده بود. اریک نزدیک خواهرش و به طور مستقل از ما زندگی می کرد. فاصله ما حدوداً پنج ساعت بود و او از همین مسئله لذت می برد. بخاطر معلولیتهایی که داشت باید هنوز وظیفه پدر و مادری را انجام می دادیم و همیشه این کمکها را می کردیم. خیلی از اعضا خانواده می خواستند به لحاظ مالی به او کمک کنند، ولی او قبول نمی کرد و دوست داشت همه کارهایش را خودش انجام بدهد. با این حال بدھی های او مرتب بالاتر می رفت و کمکهای تامین اجتماعی، کفاف مخارج روزهای کمی از ماه را برای او می داد.

به خاطر ضعف ذهنی و اینکه اصولاً ریک قدرت تجزیه و تحلیل منطقی وضعیت را نداشت، دچار خستگی و اضطراب میشد و زود جوش می آورد. شاید به همین علت از ارتباط با دوستان و آشنایان نزدیک دوری می کرد. او را به روان درمانی فرستادیم و سخت روی او کار شد تا بتواند اعصابش را کنترل کند.

با این حال، ریک آدمی با فکر و دوست داشتنی است. او همیشه حواسش هست که روز مادر و روز تولد زنگ بزند و فقط یک سلام به من بکند. پدرش مرتب به این طرف و آنطرف می رود و به همین علت مرتب ریک زنگ می زند و می پرسد: «الآن بابا کجاست؟» وقتی اتفاق هیجان انگیزی برای او می افتد و با موفقیتی پیدا می کند،

می خواهد من و پدرش اولین کسانی باشیم که از جریان مطلع می شویم. او همیشه تلفنهاش را با این جمله به اتمام می رساند: «دوست دارم، مامان.»

مثل یک بچه، او هر وقت که قرار است به دیدنش برویم، مدت‌ها جلوی در آپارتمان خودش می ایستد و منتظر ما می شود. به محض اینکه از ماشین خارج می شویم، می دود و محکم من و پدرش را در آغوش می‌کشد. همیشه بر لباس لبخندی دارد و با دیدن ما واقعاً خوشحال می شود.

با حساسیتهای بچه گانه و ابراز احساسات مفرطی که ریک دارد، میدانم که مرا دوست دارد. مطمئن هستم من و ریک همیشه و بدون قید و شرط به هم‌دیگر عشق می‌ورزیم.

خیلی از ما هرگز تجربه نکرده ایم که فردی ما را بدون قید و شرط دوست داشته باشد. چقدر جالب است که ریک می داند اصلاً مهم نیست چند بار اشتباه کرده، یا با چند بحران رو برو می شود، و یا چند بار به من زنگ می زند، چون می داند که مادرش سوزان آنجاست.

جانت می گوید: «عشق سوزان به من نشان می دهد که خدا تا چه حد به ما عشق می ورزد. مهم نیست که چقدر اشتباه کنیم، چند بار با بحران رو برو شویم و یا چند بار از او کمک بخواهیم، خداوند برای یاری ما حاضر است.»

نانت تورسن - اسنایپ این عشق بی حد و مرز را در یک روز سرد زمستانی کشف کرد. او داستانش را با عنوان «پرتویی از آفتاب» برایمان بازگو می کند.

پرتویی از آفتاب

ناتنت تورسن - اسناپ

اثر لذت بخشی که از یک لبخند برجا می‌ماند، چیزی است که هر چه پا به سن می‌گذارم، آن را بیشتر می‌پسندم. نمی‌دانم که تأثیر یک خنده تا چه حد است. به لحاظ فیزیکی، تصویری که می‌بینیم، انعکاسی از نور است. برخی از مردم کل هفته فقط شکل ظاهری یک لبخند را می‌بینند و شاید برای مردم دیگر این لبخند معنی بالاتری داشته باشد. دوستی، از طریق این چنین لبخندهایی شکل می‌گیرد، درست مثل لبخندی که «مات»، کارگر فروشگاه مبتلا به سندروم داون بر لب دارد.

در یک روز سرد زمستانی، به سمت این فروشگاه برآمدم. باد شدیدی می‌وزید. قدرت باد اینقدر زیاد بود که درختهای کاج را تا سطح نزدیک زمین خوابانده بود. ابرهای سنگین و سیاه، آماده بودند تا ریزش برف جدیدی را شروع کنند. با آرتروزی که داشتم، بدنم حسابی درد می‌کرد. به محض اینکه ماشین من جلوی فروشگاه رسید، با زحمت خودم را به داخل کشاندم.

مثل پیرزنها خمیده شده بودم و به زور بین قفسه‌ها بالا و پائین می‌رفتم. درد من همینطور زیادتر می‌شد تا جلوی صندوق رسیدم. موقع پرداخت چشمم به «مات» افتاد که با نگاه مصمم داشت مرا نگاه می‌کرد. چرخ خرید را به جلو هل دادم، او هم محل کارش را ترک کرد تا مرا کمک کند.

او چرخ را تا پای ماشین آورد. در حالی که لرز به تنم افتاده بود، نزدیک در ماشین ایستادم. «مات» به من بسته نان را داد و من آن را روی صندلی جلوی ماشین گذاشتم. بعده «مات» تک تک اقلامی که خریده بودم را مثل بسته‌های گرانبهای با دقت و حوصله از درون چرخ خارج کرد. مثل اینکه اینها گرانبهاترین چیزهای موجود در جهان بودند. او آنها را بسیار آرام روی زنبیل داخل ماشین کنار هم چید.

دانه‌های برف روی صورت و کت «مات» می‌نشست. من واقعه تحت تأثیر این مرد جوان قرار گرفته بودم که با وسواس به من خدمت می‌کرد.

کیف پولم را پیدا کردم تا انعامی به او بدهم، دیدم که تا سنت آخر را در آخرین لحظه برای خرید تمبر پست خرج کرده‌ام. هرچه کیف را زیر و رو کردم دیدم پاکتر از همیشه است.

من که از این بی احتیاطی شرمنده شده بودم، به او گفتم: ««مات» خیلی متأسفم، ولی نمی‌توانم به تو انعامی بدهم.»

او خندید و گفت: «مهم نیست. ناگهان به شکل غیرمنتظرهای «مات» مرا به آغوش کشید و به آرامی گونه هایم را بوسید و گفت: «من شما را دوست دارم.»

به او گفتم: «قول می دهم دفعه دیگر جبران کنم.» در حالی که در سرما ایستاده بودم و انگشتانم بی حس شده بود و کمر درد هم مرا اذیت می کرد، حس کردم قلبم با این محبت، از درون گرم شده است. او به قلب من لذت وافری هدیه کرد. من درک می کردم که محبت «مات» از عشقی پاک سرچشمه می گیرد و دقیقا مثل عشق خدا نسبت به ما بی ریا و بدون چشمداشت است یک عشق بدون قید و شرط.

او را در حالی ترک کردم که بر لبانم لبخندی نقش بسته بود و درونم با احساسات گرم شده بود. درد آرتروز من هم به نظر می رسید که دیگر رمی نداشت. آنچه تجربه کردم پرتوی کاملی از خورشید بود که در آن روز سرد زمستانی بر من تابید، نوری از یکی از فرزندان خاص خداوند.

نانت در قلب خود به علت محبت یک پادوی فروشگاه، گرمایی را در خود حس کرد. توانایی درونی و غریزی «مات» در بیان احساسات پاک خود، توانست روز خانم نانت را روشن نماید. نانت قول داد که در اسرع وقت جبران می کند و ما هم مطمئن هستیم که اینکار را کرده است.

حس سپاسی که یک خانم میانسال نسبت به محبتی که یک کودک خاص به او نشان داده، قابل لمس است. متقابلا آنها یی که به کودکان با نیازهای خاص عشق می ورزند، باید مورد قدردانی قرار گیرند، سپاس از فردی که فهم و شعور دارد و وضعیت اینگونه بچه ها را درک می کند. سپاس و قدردانی نسبت به مربیان و معلمینی که راه زندگی را به این فرزندان می آموزند.

یکی از مادران می گوید: «تعداد زیادی کارت تشکر در اتومبیل نگه داشته ام و همیشه آماده هستم که یک کارت بدهم و خیلی ساده به طرف مقابل بگویم که خیلی از شما متشرکم. همیشه ابراز تشکر و قدردانی مهم است و چه بسا بیان امتنان و تشکر، باعث برکت به وضعیت فرزندان شما شود.»

البته احساسات پاک کلیه بچه های استثنایی به روشنی و شفافیتی که در داستان فوق بیان شد، شکل مهرورزانه ندارد. مارلین جاسکولک داستان خود را برای ما بیان میکند در مورد بچه ای با تشخیص اوتیسم بوده و احساسات خود را با غضب بیان می کند. شما را به مطالعه داستان زیر با عنوان: «مادر بزرگ تو اخراجی!» دعوت میکنم.



مادر بزرگ، تو اخراجی

مارلین جاسکولک

تایلور، پسر نه ساله سرم فریاد کشید: «مادر بزرگ، تو دیگر اخراجی!»

جا خوردم و قدری هم آزره خاطر شدم. آیا واقعاً داشت با من حرف میزد و آیا معنی چیزی که می‌گفت می‌فهمید؟ او نمی‌خندید و بنا بر این حدس زدم که قضیه جدی است و شوختی در کار نیست.

تایلور، نوهام یک بچه پر جنب و جوش با تشخیص اوتیسم بود. او همه چیزها را فقط به دو رنگ سیاه و سفید می‌دید و طیفی به نام خاکستری در دنیای او جایی نداشت. کاملاً مشخص بود که از دست من ناراحت است. او دقیقاً داشت احساس خودش را نسبت به من بیان می‌کرد!

اویسم یک ناهنجاری یا بیماری مدام‌العمر است که برای آن درمان قاطع پزشکی شناخته شده‌ای وجود ندارد. به عنوان پدر بزرگ و مادر بزرگ، زمانی که از تشخیص اویسم برای نوه امان مطلع شدیم، حسابی بهم ریختیم و نابود شدیم. ما هیچ چیز از اویسم نمی‌دانستیم. تنها اطلاعات جسته و گریخته‌ای داشتیم و می‌دانستیم که اینگونه بچه‌ها کله اشان را محکم به جایی می‌کوبند و حرکات و رفتار کنترل نشده‌ای دارند. چطور می‌توانستم باور کنم که این کودکی که در آغوش دارم و دارد «آهنگ بارنی» را برایم می‌خواند، ممکن است در مراحل رشد آنقدر عقب بماند که دنیایی متفاوت با ده نوه دیگر می‌داشته باشد؟

ما به خاطر مشکلات فعلی تایلور احساس اندوه شدید می‌کردیم و نسبت به درگیریهای آتی او حسابی دچار تلاطم شده بودیم. از خدا می‌خواستیم به ما نشان دهد چطور با این بچه ارتباط برقرار کنیم. از او می‌خواستیم به تایلور قادری بدهد تا بتواند پاسخگوی محبت‌های ما باشد، به همان اندازه که نیاز قوی عاطفی داشت که دوستش داشته باشیم.

وقتی تایلور حدوداً سه ساله بود، اولین بار حس کردیم که یک جای کار اشتباه است. وقتی داشتم از بزرگراه به سوی خانه می‌رفتم، تایلور را دیدم که در مقابل پنجره ایستاده بود و انتظار داشتم که مثل گذشته با دیدن ماشین بالا و پائین بپرد و خوشحالی کند، ولی او هیچ واکنشی نسبت به ورود ما از خود نشان نداد.

به سوی شوهرم برگشتم و پرسیدم: «چرا او با دیدن ماهیجان زده نشد؟»

دیری نپائید که ما از تشخیص داده شده برای نوه امان اطلاع پیدا کردیم. متخصص مربوطه بدون هیچ ملاحظه‌ای به ما گفت: «این درد درمان ندارد، یاد بگیرید با آن کنار بیایید.»



غم واندوه، عصبانیت، پریشانی و نگرانی قلبها و ذهنها یمان را پر کرد. خیلی زمان برد ولی به مرور خداوند توانائیهای نهانی تایلور را برای ما آشکار ساخت. با گذشت زمان، ما عشق و مهر خداوندی را، در همه چیزها و منجمله وضعیت تایلور تشخیص دادیم.

الآن، تایلور کلاس چهارم است. با کمک یک مربی کمکی در کلاس او توانسته در مدرسه موفق باشد. در اتاق خوابش یک تشك فرنی دارد که رویش بالا و پائین می‌پرد و بدن او آرامش می‌گیرد. همه می‌دانیم که او بعد از مدرسه نیاز به استراحت و تمدد اعصاب دارد. قدری از انرژی آزاد نشده، قبل از اینکه تکلیفهای مدرسه را شروع کند، با گریه کردن تمام می‌شود.

کمک مربی‌هایی که بعد از مدرسه به خانه می‌آیند، سعی می‌کنند مفاهیم ریاضی و خواندن را با او کار کنند. صدای فریاد او بلند می‌شود که:

«نه نه من نمی‌خواهم مشق بنویسم.»

وقتی پشت میز تحریر خود می‌نشیند، صدای داد و هوارش کل آشپزخانه را می‌گیرد. با این وجود تایلور مثل همیشه بازنه بازی است.

بچه‌هایی که دچار اوتیسم هستند، براحتی با تغییر محیط و وضعیت خود دچار خشم می‌شوند. حالت استرس آنها به سرعت تبدیل به خشمی می‌شود که برای آنها قابل کنترل نیست. اما مهم نیست. کارهای فوق برنامه بعد از مدرسه برای این بچه‌ها خیلی مهم است و تحت هیچ شرایطی نباید کنار گذاشته شود.

ما به پسر و عروسman افتخار می‌کنیم که با با برنامه ریزی و تغییراتی که در زندگی خود دادند، توانستند بهترین کار ممکن را برای نوه امان انجام دهند.

به مرور فهمیدم زمانی که تایلور فریاد می‌زند و می‌گوید: «مادر بزرگ تو اخراجی!» منظورش واقعاً چیست. زمانی که از او کاری را می‌خواستیم و او حال انجام دادنش را نداشت، احساس سرخوردگی می‌کرد. ما هم می‌فهمیدیم زمانی که فردی از سوی تایلور اخراج می‌شود، به معنی جدیت کار آن مربی است و دقیقاً باید همان کار برای بھبودی وضعیت او بیشتر انجام شود. مثل سایر بچه‌ها، او نیز برای استقلال خود داشت مبارزه می‌کرد.

علیرغم احساس نالمیدی و سرخوردگی تایلور، لطف بی قید و شرط خداوند حاکم بود و با نجوای آرامی در کنار گوش او زمزمه می‌کرد تایلور، ما دوست داریم.»

آیا ممکن است که دو جمله اتو اخراجی و «من دوست دارم» یک معنی مشترک داشته باشند؟ تایلور به من یاد داد که بله ممکن است.

بیشتر کودکان دچار اختلال اوتیسم زمانی که می خواهند احساسات درونی خودشان را بازگو کنند، دچار مشکل می شوند و تایلور هم یک استثنای نیست. اما با این وجود برای افرادی که دور و بر تایلور بودند، فهمیدن آنچه که فراتر از اظهارات ظاهری تایلور بوده، نیاز به زمان داشته است. آنها فهمیدند که جمله «برو تو اخراجی» همان معنی بدی که در گذشته برایشان داشت، را نمی دهد.

پسر و عروس مریلین، وظیفه اشان را خوب انجام داده بودند و ساختار خانه را به بهترین حالت ممکن برای تایلور ایجاد کرده بودند. آنها شروع به تحقیق و یادگیری کارهایی کردند که برای یک بچه اوتیسم لازم بود. والدین تایلور خود را برای قرار گرفتن در وضعیتهای مختلف که ممکن بود تایلور در جمع دیگران، کار نامناسبی از خود نشان دهد، آماده کرده بودند. وقتی که چنین اتفاقی می افتاد، آنها از آن وضعیت به عنوان یک تجربه آموزشی یاد می کردند. برخی اوقات آنها بدون اینکه کلمه ای بر زبان جاری کنند، کارتی شبیه کارتهای ویزیت به طرف مقابل ارائه می کردند که روی آن نوشته شده بود:

شما هم اکنون در حال ملاقات با کسی هستید که:

اختلال اوتیسم دارد. ممکن است رفتار او غیر عادی باشد لطفا درک کنید و سعی کنید تفاهم داشته باشید. اوتیسم، یک اختلال رشد است که افراد را از عمل کردن به طریق متعارف باز می دارد. برای مطالعه بیشتر به سایت زیر رجوع کنید:

<http://www.autism-society.org>

والدین تایلور با این کارشان، با تفاهم و رفتارهای بسیار محبت آمیزی از سوی افرادی که این کارتهای خاص را دریافت کرده اند، روبرو شده اند. آنها آموخته اند که اندکی دانش و آموزش می توانند ما را از لحظه های پرتنش برهاند.

جين پائولوس فهمید که زمانی که آموزش و تفاهم از سوی مادری نسبت به همسایه ارائه شود، چقدر می تواند موثر و مفید باشد. این موضوع را در داستان بعدی با عنوان: «شهمامت طرح مشکل» بخوانید.



شهامت طرح مشکل

جین پائولوس

وقتی زوج جوان با بچه دو ساله اشان به محله ما اسباب کشی کردند در نظر همه آنها یک خانواده ایده آل بودند. تیمی، کودک نوپای دو ساله، در حیاط جلوی خانه بازی میکرد و چشمان نگران مادر او را می پائید. بر عکس بچه های کوچک محله ما، تیمی تحت فیزیوتراپی قرار داشت و خانواده اش در هفته به تعداد زیادی دکتر مراجعه می کردند. من که نمی خواستم به عنوان یک آدم فضول شناخته شوم، از راه دور آنها را می دیدم و سئوالی را مطرح نمی کردم. تا اینکه مادر تیم به نام «لی آن»^۱ که یک مادر مثبت اندیش، پر انرژی و شاد بود به خودش دریچه قلبش را باز کرد و از همسایه ها دعوت کرد وارد زندگی او شوند. او این کار را با فرستادن یک نامه که در آن شرایط تیمی شرح داده شده بود. انجام داد.

همسایگان عزیز،

ما از اول می دانستیم که بچه امان تیمی مشکل دارد. به عنوان یک کودک او کل اوقات فریاد می زند در هر روز با صدھا تشنج روبرو می شود. من و شوهرم واقعاً فکرش را نمی کردیم که وظیفه پدر و مادری تا این اندازه سخت باشد.

پزشکان بعد از آزمایشات زیاد، نهایتاً تشخیص داده اند که او مبتلا به نوعی بیماری است که در مغز و بدن تولید غده های زیادی می کند.^۲ او همچنین دچار اختلال اوتیسم نیز هست ...

با این کار، لی آن نه تنها ما را از وضعیت بچه اش آگاه کرد بلکه باعث شد در مقابل تاسیس انجمن خاصی برای افراد مبتلا با آن بیماری بی تفاوت نباشیم. دسته چک خود را بیرون آوردم و مبلغی را به این انجمن اهدا کردم. لی آن، مادری شجاع و باز بود که اجازه داد غریبه ها بخشی از زندگی او باشند. او از درگیریها و مشکلات فرزندش تیمی و همچنین از مواقیت‌های او برای ما میگفت. او به ما یاد داد که در مقابل خانواده هایی که چالشهای خاصی دارند، تفاهم داشته باشیم نه اینکه احساس ترحم کنیم.

من واقعاً از اینکه لی آن شهامت طرح مشکل خود را داشت خوشحالم. نامه های او به همسایگان نه تنها به عنوان یک ابزار آموزشی عمل کرد، بلکه برای من به عنوان کارت دعویی برای شروع یک دوستی بود که آرزو میکنم مدام العمر باشد.

Lee Ann^۳

¹ tuberculosis sclerosis (تصلب قارچی بافت ها)

«لی آن» حق انتخاب داشت. او می‌توانست دیواری از تلخی‌ها و حس ترحم را اطراف خود بالا ببرد و خود را در داخل آن زندانی کند. به جای این کار او راهی را انتخاب کرد که به دوستان و همسایگان درس بدهد. او اجازه داد دیگران خانواده‌اش را با عشق و محبت احاطه کنند و از حمایت و تفاهem آنها برخودار شود. «لی آن، خطری را به جان خرید و با شریک کردن دیگران در وضعیت خود، به این نتیجه رسید که همسایگانش نیز نه تنها دستان او را می‌فشارند، بلکه قلبش را نیز می‌پذیرند.

کارن کاسمن^۵ نیز گزینه‌هایی در پیش رو داشت: «اینکه به دنبال علت ناهماهنگی حرکتی و نیز مشکلات تکلمی فرزندش باشد و یا اینکه همه چیز را رها سازد.» بعد از همه تلاشها، متخصص کودکان گفت: «هیچ مشکلی وجود ندارد. در حالیکه قلب کارن فریاد می‌زد که مشکلی در کار است. کارن به خدا رو کرد و گفت: «خدایا من از تو جواب می‌خواهم.» «روبی» شاید با بچه‌های دیگر متفاوت باشد ولی برای من عزیز است. او مستحق این است که از بهترین چیزها در زندگی برخوردار باشد. ما نیاز داریم که کسی ما را درک کند و به ما کمک کند تا به جواب درست برسیم.

خداآوند پاسخ دعای او را با معلمی ویژه داد، معلمی که عشق بی قید و شرطی را به او نشان داد. داستان زیر را بخوانید با عنوان: «عشق و یک ماشین تحریر کهنه.»

عشق و یک ماشین تحریر کهنه

کارن کاسمن

پسر هفت ساله ام در کنار گوشم به آهستگی نجوا کرد که من نمی خواهم به مدرسه بروم. خندیدم و یکبار دیگر سعی کردم او را از خر شیطان پائین بیاورم. به او گفتم:

روبی تو حتما از معلم جدیدت خوشت می آید، حتما دوستان تازه ای پیدا می کنی و توی کلاس دوم مدرسه به تو خوش میگذرد.

او در حالیکه لب و لوجه اش آویزان شده بود به کفسهایش خیره شد.

لیندا دختر پنج ساله ام که مشتاقانه منتظر شروع فصل مدرسه ها بود، با عجله از اتفاقش خارج شد و جیغ کشید: «مامان نگاه کن لباس تازه ام را پوشیده ام.

زندگی برای بچه هایم به گونه های متفاوت تعریف شده بود. یکی لیندا بود که زود یاد می گرفت و عاشق مدرسه بود و یکی هم روبی که برعکس بود.

روبی دچار اختلال یادگیری بود. قبل از اینکه مدرسه شروع شود، اسم او را در یک موسسه گفتار درمانی نوشتیم. او تا زمان مهد کودک، پیشرفت فوق العاده ای داشت. ناگهان شروع به پس رفت کرد. مشکلات عدیده ای بروز کرد. مشکلات هماهنگی چشم و دست، انجام حرکتهای ناگهانی و بدون اندیشه، و طیف توجه اندک. همه اینها باعث شده بود که او به عامل برهم خوردن نظم کلاس معرفی شود. به همین خاطر او مجبور شد دوباره به مهد کودک و دوره پیش دبستانی برگردد. همشاگردیها در کلاس اول به او لقب «کردن» داده بودند. هر روز که به خانه بر می گشت، در او غم و اندوهی فراتر از هزار گریه می دیدم.

الآن او در پایه کلاس دوم به کلاس کوچکتری رفته که در آنجا همه بچه ها دارای نیازهای خاص هستند. تحت برنامه آموزش و پرورش استثنایی او از آموزش انفرادی که به آن نیاز دارد، برخوردار می شود.

در حالیکه سوار ماشین می شدیم، روبی هم خودش را روی صندلی عقب ماشین انداخت. لیندا هم روی صندلی عقب آرام و قرار نداشت و شادی می کرد. با خود گفتم: «امیدوارم که آموزش و پرورش استثنایی پاسخی به مشکل ما باشد.»

به مدرسه رفتیم و وارد کلاس روبی شدیم. خانم هانسون از ما استقبال کرد. جو کلاس، حالت خوشایندی برای همه داشت. پوسترها رنگی روشن از دیوار آویزان بود. در گوشه کلاس که به درس علوم اختصاص داده شده بود،



یک اسکلت آدم قرار داده بودند. در گوشه دیگر کلاس یک سه پایه نقاشی قرار داشت. روی یک تابلو طیفی از رنگها را روی دیوار گذاشته بودند. گوشه ای از کلاس نبود که با یک چیز جالب، توجه را جلب نکرده باشد.

روبی به طرف میزی دوید که یک ماشین تحریر قدیمی روی آن قرار داشت. خانم هانسون به طرف او رفت و پرسید: «روبی، دلت میخواست رو تایپ کنی؟»

روبی پوزخندی زد و کله اش را به علامت رضایت تکان داد. چشمانش از شادی برق می زد.

دور و بر اتاق را وارسی کرد. هر بچه ای خود را با بازیچه و وسیله ای مشغول کرده بود. خانم هانسون با روبی مشغول ور رفتن با ماشین تحریر شدند و من هم یواشکی از اتاق بیرون زدم.

یکماه بعد خانم هانسون از والدین دعوت کرد که جلسه مشترکی در مدرسه داشته باشند. ما هم به مدرسه رفتیم و روی نیمکت بچه ها نشستیم. پرونده تحصیلی روبی را ورق زدم، دیدم همان ماه اول درس‌های هنر، ریاضی و دیکته را با او شروع کرده اند.

خانم هانسون خندید و گفت: «در کلاس من بچه ها یاد می گیرند. خیلی قبلتر از اینکه آموزش و پرورش استثنایی رایج شود، من برای پسر معلول خودم یک برنامه آموزشی تهیه کرده بودم. هر وسیله به مثل اون ماشین تحریر قدیمی در کلاس بخارط یک هدف قرار داده شده است. با استفاده از آن بچه ها الفبا را یاد می‌گیرند و در همان زمان هماهنگی بین حرکات دست و چشم آنها هم بالاتر می رود. به علاوه آنها به تایپ کردن علاقه دارند. بخارط داشته باشید بچه های دارای اختلال یادگیری بچه هایی کردن نیستند. یادگیری آنها فقط از راه دیگری است.»

خانم هانسون نه تنها به بچه ها کمک می کرد، بلکه نقش خوبی هم در آموزش خانواده ها داشت. او به ما کمک کرد که تواناییهای هر یک از بچه هایمان را بشناسیم.

بعد از اولین روز مدرسه، دیگر از روبی نشنیدیم که فریاد بزند و نخواهد که به مدرسه برود. او مشتاقانه انتظار لحظه رفتن به مدرسه را می‌کشید. روبی یاد گرفته بود و دوست داشت نقاشی کند و چیزهایی را بسازد. او ابزارها و استفاده درست از آنها را آموخت. او در باره اندام انسان چیزهایی را یاد گرفت. او الفبا را فهمید و کتابچه ای را نگه داشت که در آن داستانهایی توسط خودش و همکلاسی هایش در آن نوشته شده بود. او اعتماد به نفس پیدا کرد و الگوهای کلامیش بهتر شد.

به عنوان یک معلم حرفهای، خانم هانسون درس‌های لازم را به بچه ها میداد، البته به آنها یک چاشنی دیگر به نام «عشق» هم افزوده بود. او به بچه ها کمک کرد که شخصیت و بینش خود را پیدا کنند و از این طریق تواناییهای ذاتی خود را شکل دهند. در کلاس خانم هانسون، روبی به مهارت‌هایی دست یافت که هرگز به بوته فراموشی سپرده نشد.