

بخش جمادی
توکل و رزیدن علی رعیت ناملاحت



ole

SP

بچه های پررو و شرور

دانی دالی ماکال

با اولین قدمی که دخترم گتی به بیرون ساختمان مدرسه گذاشت، فهمیدم مشکلی در کار است. او کله اش را آویزان کرد و خود را بداخل ماشین کشید و کمربندش را بدون اینکه چیزی به او گفته شود، بست.

با احتیاط از او پرسیدم: «عزیزم، امروز چطور بود؟

با بی حوصلگی جواب داد: «خوب بود.»

کلاس پنجم برای هیچ بچه ای شوخی بازی نیست. بخصوص برای بچه ای که در کلاس مشکل دارد و گتی هم دچار اختلال عصبی نادری بود که عوارض آن نقص حس شنوایی و قوه تکلم بودند. روزهای مدرسه، به کتی خوش نمی گذشت، امروز هم که حسابش جداگانه بود و اصلا به نظر نمی رسید خوبتر از روزهای دیگر باشد.

ماشین را روشن کردم، صدای تالاپ و تلوپ ماشین درست مثل صدای قلب من بود. تا از محوطه پارکینگ به آرامی خارج شدیم، گتی خودش را با چند ورقه کاغذ داخل کوله پشتی اش مشغول کرد.

زیر لب دعایی خواندم و بعد از او پرسیدم: «کتی، چی شده؟»

كلماتش با اشکهایش مثل سیل سرازیر شد. «مامان! «میچ» پشت سرم ایستاده بود و مرا مسخره می کرد. او داشت با شکلک در آوردن، ادای حرف زدن مرا در می آورد.»

بهش گفت: «اگتنی متأسفم.»

اما کتی ادامه داد: «بعدش هم «ملیسا» و «براینا» خنديدينند. آنها مرا دست انداخته بودند. گریه «کتی» شدیدتر شد.

پدال ترمز را تا آخر فشار دادم و گفت: «ببین «کتی». من ترا خیلی دوست دارم و از اینکه داری گله و شکایت میکنی هم ناراحت نیستم. دوست دارم که اینطوری داری حرف دلت را می زنی. اگه موافق باشی سر راهمان به طرف خانه، یک کناری بایستیم و یک بستنی با هم بخوریم.»

داخل چار دیواری مدرسه واقعا اوضاع سخت است. حتی بچه های عادی هم در معرض تیر بچه های گستاخ و بی ادب قرار میگیرند. چه رسد به اینکه بچه استثنایی خودش هم با مشکل فیزیکی درگیر باشد، که در این حالت وضع خیلی بدتر خواهد بود، درست مثل وضعیتی که برای گتی من پیش آمده بود.

دختر دوستم، «لیندا که در کلاس دوم همان مدرسه است، به خاطر چاقی اش از سوی بچه ها مسخره شده بود. پرسش را هم که در کلاس چهارم بود به خاطر عینک ته استکانی اش، دست انداخته بودند. یکی از بچه های کلاس هفتم (دوم راهنمایی) به خاطر اینکه ذاتاً بدن یک قهرمان را نداشت، از حضور در تمرینات ورزشی امتناع می کرد. او نمی توانست بد و بیراههایی را که در زمان انداختن توپ نشارش می شد، تحمل کند. دختر یکی دیگر از دوستان به نام «نیکول» هم با تمرینات کلاسی مشکل داشت. معمولاً چند تا از هم کلاسی ها به خاطر کند بودن در نوشتن، او را تنبیل و حتی کودن خطاب می کردند. آیا آنها می دانستند که گوشهای نیکول» زمزمه های آنها را می شنود؟^۱

خب مگر یک مادر چه می تواند بکند! ما دعا میکنیم که واقعیت روشن شود و خداوند ما را هدایت کند تا کار درست را انجام دهیم. بجای اینکه زانوی غم و درماندگی بغل کنیم، باید بپذیریم که خیلی کارها را در مقابل این بچه های گستاخ می توان انجام داد. وظیفه ما این است که بچه های خود را آماده کنیم و به آنها یاد دهیم در مقابل این قلدرها چه کاری باید بکنند.

حرف این است که شما دارید به بچه خود درس صبر و استقامت در مقابل یک تجربه دشوار را می دهید، دارید به او درسهای مهمی از محبت، بخشش، و احساس راحتی در محضر خداوند می دهید، همچنین دارید به او مهارت‌های لازم برای زندگی را یاد می دهید ... که درست در همین موقع رفتاری از بچه های نادان مردم سر می زند و شما نمی توانید آنها را عوض کنید.

دوست من «مگ»، از اینکه نتوانسته به بچه اش چگونگی برخورد با این بچه های بی تربیت را یاد بدهد، ابراز تاسف می کند. هدف «مگ» آن بود که بچه اش هیچ گونه درد و رنجی را تجربه نکند، به همین علت سعی داشت همه مشکلات را خودش یک تنه حل کند. اگر شبی قرار بود فرزندش تنها باشد، از مادر دیگر خواهش می کرد که کنار فرزندش باشد. در مدرسه هم اگر مشکلی پیش می آمد سریع خودش را می رساند تا مشکل را به تنها یی حل کند. اگر لازم بود، از دخترش دفاع کند و اگر مشکلی پیش آمده، خود او تبعات منفی آن را به حداقل برساند. بدون آنکه بگذارد دخترش با مشکل رو برو شود و یا فکرش را برای حل آن بکاراندازد. الان دخترش «بکی» در کالج درس می خواند و از خانه او دور است. او نمی تواند با هیچ مشکلی به تنها یی دست و پنجه نرم کند. یکی «

^۱ به قول باباطاش:

تو که یارم نئی پیشم چرائی

تو که نوشم نئی نیشم چرائی

نمک پاش دل ریشم چرائی

تو که یارم مرهم نئی برداع ریشم



که سالها در زمان مواجهه با مشکل ملجاء و پناهگاهی به نام مادر داشته، الان از مهارت حل مشکل برخوردار نیست و حتی نمی تواند مشکلات و مسائل کوچک زندگی اش را رتق و فتق نماید.

خداآوند ما را در جهان عاری از مشکلات قرار نداده است. پولس از حواریون عیسی (ع) دردها را باز می گوید و ثبات قدم و استقامت ما را به عنوان بخشی از فرمول ساخت شخصیت ما بیان می دارد:

«ما مشتاق هستیم به صورتی در آئیم که خدا برای ما در نظر گرفته است. اما نه تنها از این بابت شادیم، بلکه وقتی با مشکلات زندگی و سختی های روزگار روبرو می شویم، باز خوشحال هستیم زیرا می دانیم این سختی ها به خیر و صلاح ما هستند چون به ما می آموزند که صبر و تحمل داشته باشیم. صبر و تحمل نیز باعث رشد و استحکام شخصیت ما می شود و به ما یاری می کند تا ایمانمان به خدا روزبروز قوی تر گردد. چنین ایمانی سرانجام امید ما را نیز نیرومند و پایدار می سازد.»^۲

اگر بتوانیم به بچه هایمان در مقابله با این قدرها را بدھیم، آنها را برای یک زندگی خدایی در مراحل بعد آماده کرده ایم.

ایکاش من راه حلی برای مشکل پیش آمده از سوی «میچ» که «کتی» را مسخره کرده بود، داشتم. من و شوهرم به کتی گفتیم که ما و عیسی اورا دوست داریم. ما نتوانستیم توضیحی برای رفتار بد میچ پیدا کنیم، ولی از خداوند طلب نیکی برای او کردیم. با معلم «کتی»، که خودش از موضوع خبر داشت، صحبت کردیم. معلم از بچه ها خواست نیمکتهاشان را عوض کنند، چند بار جایشان را عوض کرد تا «کتی» از «میچ» دور شود. اینکارها قدری رفتار بد «میچ» را کاهش داد ولی باز هم او از دلک بازی های خود دست برنمی داشت.

من و شوهرم با «کتی» حرف زدیم و به او یاد دادیم که اگر دوباره او دست به مسخره بازی زد، چطور با موقعیت کنار بباید. ما مقابله به مثل کردیم. پدر نقش «میچ» را بازی کرد. من و خواهر «کتی» هم نقش بچه های دیگر کلاس را بازی کردیم. در تمرین کتی در مقابل حرفهای مسخره «میچ» با شهامت ظاهر شد و گفت: «برو میچ»، خدا روزیت را یک جای دیگر بد. دخترها با شماها هم هستم. «یا اینکه گفت: «میچ» توهم می خواهی با من به گفتار درمانی ببایی!!؟؟!»

«کتی» که در تمرین کارش را خوب انجام داده بود، در مدرسه همه حرفهایش را فراموش کرد. مشکل با خاتمه سال تحصیلی تمام شد. البته امسال امیدواریم که او بتواند بهتر برای مقابله با این بچه های پررو تجهیز شود.

داستانهایی از اینگونه گستاخیها معمولاً پایانهای شادی ندارد. با این وجود با کمک خداوند، اهمیتی ندارد که بچه های مردم چه کار میکنند، مهم این است که فرزندان ما بچه هایی با شخصیت، قوی و با شهامت باشند . و ما بتوانیم با آنها به مسیر رشد خود ادامه دهیم.

بیشتر ما با اینگونه آدمهای بی تربیت و قلدر روبرو شده ایم. برای یک کودک با نیازهای ویژه، این واقعه ای است که شاید هر روز تکرار شود. این تجربه ها یک چالش و مسئله نیست، بلکه به اندازه یک شکنجه برای آنها در دنای می باشد. ما می توانیم به مادر گتی در مقابله با این بچه گستاخ که سر راه دخترش سبز شده بود و او را اذیت می کرد، یک نمره ۲۰ بدھیم.

پدر و مادر در مقابل فرزندان وظایفی دارند که باید انجام دهنند، اما برای والدین یک بچه استثنایی توجه به مجموعه دیگری از عوامل هم مهم است. به عنوان والدین کودکان استثنایی باید بتوانیم تفاوت قائل شویم بین زمانی که باید بجنگیم و زمانی که حس میکنیم بعضی از مسائل، وقت و انرژی و هیجانمان را دارد از بین می برد. باید این مسائل را بحال خود رها کنیم. شاید به ما لقب محافظه کار افراطی بدهند و شاید هم اینگونه آدمهایی باشیم. با این وجود باید این لقب را با آرامش بپذیریم و بدانیم که این حس حمایت در ما واقعاً مورد نیاز این بچه ها است. ما می توانیم با علم به اینکه خداوند نیازهای فرزندان ما را پاسخ خواهد گفت به آرامش برسیم. خداوند همیشه با دست قدرت خلاقانه خویش کارها را به کمال می رساند و پایان آنها را تعیین می نماید. برخی اوقات از طریق راهنمایی یکی از معلمین، گاه از طریق قلب رئوف یکی از همکلاسیها، گاه از طریق تجربه یک پزشک متخصص، گاه از طریق لبخند ساده یک رهگذر، خداوند ذات خود را به ما نشان می دهد. و همانطور که جانت میگوید «گاه خداوند خود را با چیزهایی که به دل یک مادر می اندازد، قدرتش را نشان میدهد.»



الهامتات یک مادر

جانت لین میچل

سلام، زنگ زدم که برنامه جراحی پسرم را که برای هفته آینده تنظیم شده بود، لغو کنم.»

مشکلی پیش آمده، خانم میچل. آیا بچه اتان سرما خورده؟»

وای خدای من، چطور می توانستم حرف دلم را بیان کنم؟ با مکث طولانی گفتم: «نه.» در حالی که دنبال کلمات میگشتم، گفت: «دوست دارم که برای خانم دکتر ساندراز پیامی بگذارم. میخواهم که ایشان از برهم خوردن برنامه جراحی پسرم مطلع شوند... چون... چیزی در قلبم گواهی میدهد که اینطور باید باشد...»

منظور من حالت کشف و شهودی بود که خداوند به من داده بود. این چیزی بود که خداوند به دل من انداخته بود. این در واقع پاسخ خدا به دعاهاي من برای جیسون بود که خواسته بودم راهی را پیش پایم بگذارد. صدای آرامی در درون من بود که میگفت عمل جیسون باید عقب بیفتند و لازم است قبل از آن به عنوان مادر از مشاوره های پزشکی بیشتری برخوردار شوی.

جیسون، بچه نوپای من اخیرا یک جراحی برای برداشتن غده هایی^۲ در گردنش را پشت سر گذاشته بود. بعد از آن یک متخصص بیماری عفونی جیسون را تائید کرد. روزها بعد از جراحی سیل داروها از طریق سرم روانه بدن کوچک و نحیف بچه شد.

هفته های بعد هم مداوا ادامه یافت تا نسبت به عدم گسترش عفونت به قسمتهای دیگر بدن مطمئن شوند. در یکی از ملاقاتهای بعد از جراحی، دکتر ساندراز به من و شوهرم گفت که بچه نیاز به یک عمل دیگر دارد. او گفت: «من باید وارد بدن او بشوم و مطمئن شوم که همه عفونتها از بین رفته است. قسمتهای عفونی گردن و صورت بچه را پاک کرده ام. انجام عمل بعدی ریسک هم دارد و آن صدمه به سلسله اعصاب می باشد. چه بسا سمت راست صورت جیسون در نتیجه این عمل فلچ شود.»

ما در مطب دکتر ساندراز گیج و مبهوت نشسته بودیم و منتظر حرفهای جدیدی بودیم، درست مثل یک روبات با پرستار ملاقات کردم و برنامه عمل جراحی جیسون را در زمانی که شوهرم داشت با جیسون بازی می کرد، بدون اراده تنظیم کردم. وقتی به خانه رسیدم، خود را بروی تخت انداختم و شروع به دعا کردم. از خدا خواستم جراح را برای انجام بهترین کار ممکن راهنمایی کند و همچنین من و شوهرم را هدایت کند تا به عنوان مسئولین اصلی سلامتی این بچه بهترین تصمیم را بگیریم.

روزی که برای لغو برنامه جراحی پسرم زنگ زده بودم، منشی دکتر ساندراز به من گفت: «باشه خانم میچل. من به دکتر خبر می دهم که شما زنگ زده بودید، جراحی پستان هم از برنامه خارج شد».

من اینکار را کردم. قدری عصبی بودم ولی از فرمان دلم پیروی کردم!

به محض اینکه گوشی را زمین گذاشتم، چند تا کاغذ روی میز گذاشتم. ساعتها صرف تحقیق کردم و دقیقاً فهمیدم که با کدامیک از بیمارستانهای دانشگاهی برای معاینه جیسون تماس بگیرم. احساساتم را کنار گذاشتم و شماره مرکز ملی بیماریهای عفونی را گرفتم. ظرف چند دقیقه به یکی از پزشکان ارتباط داده شدم و آخرین نتیجه آزمایشگاهی جیسون را برای او خواندم.

«ببینید خانم. اگه جیسون پسر من بود. بکلی از جراحی منصرف می شدم و می گذاشم بچه برود توپ بازیش را بکند. حال این بچه رو به بهبود گذاشته و شما برای اطمینان بیشتر شش ماه دیگر داروهایش را ادامه بدھید.»

سه هفته بعد، برای جیسون اولین وقت از بیمارستان دانشگاهی دیگر گرفته شد. پزشکان این بیمارستان و سه بیمارستان بعدی همه یک نظر داشتند و آن عدم نیاز به جراحی بود.

امروز به گذشته فکر میکنم و بخاطر می آورم که چطور به خدا در آن روز روی آوردم و به دعا پرداختم و خداوند چطور به دلم انداخت که به لغو برنامه جراحی اقدام کنم و خداوند را شاکرم که جرأت این کار را به من داد. همچنین خدا را شکر می گویم که ما توانستیم از مشاوره های پزشکی دوم و سومی هم برای کودکمان استفاده کنیم.

الان که داریم برای جیسون داستان زخم پست گردنش را بازگو می کنیم، او دارد دهه دوم زندگی خود را می گذراند و برای خود نوجوانی شده است. جیسون فهمیده که الهامات مادرانه یک لطف خداوندی است و نهایتاً فهمید که چرا هر وقت می خنده، من از خوشحالی پرواز می کنم.

همانطور که برای جیسون، کسب نظر از سایر پزشکان و رویه های درمانی دوم و سوم موثر افتاد، شما هم می توانید این را برای بچه خود بکار گیرید. تجربه جانت به او نشان داد که اطلاع از نظرات دیگر پزشکان یک ضرورت است. جانت می گوید:

همیشه نظر یک پزشک دیگر را هم بپرسید. هیچوقت به نتیجه آزمایش یک آزمایشگاه قانع نشوید و تشخیص یک پزشک را به عنوان یک حکم قطعی قلمداد نکنید. هیچوقت توصیه یک پزشک برای انجام یک عمل جراحی را به عنوان تنها راه برای حفظ سلامتی کودکتان نپذیرید. همیشه بدنیال گرفتن مشاوره های پزشکی دوم در مورد



انتخاب یک عمل جراحی و یا یک رویه درمانی جامع که برای بچه اتان تشخیص داده شده است، باشد. به شما توصیه میکنم نظر مشورتی پزشکی دوم را حتما در یک آزمایشگاه دیگر و یا یک بیمارستان و مجموعه درمانی دیگر، متفاوت از پزشکی که تشخیص اولیه را داده، بگیرید.»

هر یک از ما افتخار داریم که توجه مان به سوی خداست و خرد و راهنمایی را از او می خواهیم. اگر کسی از شما طالب حکمت و فهم برای درک اراده و خواست خداست، باید دعا کند و آن را از خدا بخواهد، زیرا خدا خرد و حکمت را به هر که از او درخواست کند، سخاوتمندانه عطا می فرماید بدون آنکه او را سرزنش نماید.«^۴

به خداوند باید توکل کرد تا پاسخ دعاها یمان را بگیریم. وقتی ما در وضعیت دشواری قرار گرفته ایم و امکان تصمیم گیری عاقلانه از ما سلب شده است، خداوند سخاوتمندانه نیازهای ما را برآورده می کند و آنچه برای فرزندمان مطلوب است را پیش پای ما می گذارد.

در زمان انتخاب یک رویه و یا تصمیم گیری در زمینه یک مشاوره پزشکی در مورد فرزندانمان، ما باید تکلیف خودمان را انجام دهیم، یعنی تا جائی که می توانیم تحقیق کنیم. در اینجا هفت پیشنهاد برای شما مطرح کرده ایم.

۱- یک پزشک انتخاب کنید.

انتخاب یک پزشک برای فرزندتان می تواند مهمترین تصمیمی باشد که اتخاذ می کنید، قبل از انتخاب یک پزشک، خوب تحقیق نمایید. سعی کنید راهنمایی هایی از دوستان، آشنایان و پزشکان دیگر بگیرید. تا جائی که می توانید در ایالت و یا استانی که در آن هستید، از جایگاه علمی پزشکی که به شما پیشنهاد شده، مطلع شوید. اگر بیمه شما از نوع بیمه خاص مدیریت شده است و به شما حق انتخاب آزاد را نمی دهد، سعی کنید از فهرست پزشکان معرفی شده، فردی را انتخاب کنید که دانشگاهی باشد. این شوخی نیست و حقیقت دارد که مردم برای انتخاب ماشین زیر پایشان وقت بیشتری صرف می کنند تا پزشکی که بدن خود را بدان می سپارند. وقتی پزشکی را برای خود انتخاب میکنید، محترمانه چند سوال مطرح نمایید:

حیطه تخصصی شما چیست؟

چه مدت است که به طبابت مشغول هستید؟

^۴ نامه یعقوب، باب یکم، جمله پنجم، همان، ص ۱۲۰۲

در کدام دانشگاه تحصیل کرده اید؟

آیا شما از آموزش خاصی در مورد بیماری که فرزندم به آن مبتلا شده، برخوردار شده اید؟

وقتی شما در دسترس نیستید، به چه کسی می توان مراجعه کرد؟

کدام بیمارستانها با شما قرارداد دارند؟

حالا ببینید که پزشک شما اصلا برای پاسخ دادن به شما وقت می گذارد یا نه؟ آیا زمانی که با او صحبت میکنید احساس راحتی و آرامش دارید؟ مهمتر از همه اینکه آیا رشته تخصصی پزشکی وی با بیماری و نیاز فرزند شما مرتبط هست یا نه؟ شما می توانید در زمان انتخاب پزشک خود، فاکتورهای دیگری را هم در نظر داشته باشید. مواردی از قبیل جنس، سن و زبان مادری پزشک.

۲- قبل از ملاقات با پزشک خود را آماده نمایید.

قبل از آنکه با دکتر ملاقات کنید، فهرستی از نگرانیها و سئوالات مرتبط با وضعیت درمانی فرزندتان را بنویسید. و همچنین، فهرست داروهایی را که او تاکنون استفاده کرده است، اضافه کنید. اینکار بسیار مهم است چون ممکن است متخصصین دیگری هم فرزند شما را معاينه کنند و از رویه درمانی پزشکان قبلی اطلاع نداشته باشند. به علاوه کلیه ویتامینها، گیاهان دارویی و اقلام بدون نسخه را نیز به فهرست خود اضافه کنید. در زمان ویزیت دکتر بهتر است یک کپی از سوالات و نگرانی های خود و همچنین فهرست داروهایی را که فرزندتان مصرف کرده به پزشک بدهید.

۳- از روی اعتماد به نفس عمل کنید.

برای طرح سوال از روی فهرستی که درست کرده اید، دچار تردید و ترس نشوید. هیچ سوال شما غیر متعارف و نامربوط نیست. برای پزشک هر گونه نگرانی خود را تشریح کنید. اگر احساس نیاز کردید، از او بخواهید شما را به یک متخصص معرفی کند. هرگز فکر نکنید پزشک ممکن است عمل شما را خائنانه تلقی کرده و فکر کند که به او بی اعتماد شده اید. پس اگر احساس نیاز می کنید، حتما درخواست کنید یک متخصص به شما معرفی کنند. مسلما یک پزشک در کلیه موارد متخصص و صاحب نظر نمی تواند باشد.

به خاطر داشته باشید که حتما کتاب یا چیزی که وقت شما را در زمان انتظار در مطب پر کند، با خود داشته باشید. اگر نوبت ویزیت شما خیلی دیر رسید، سعی کنید عصبانی نشوید. این نشان می دهد که او برای بیماران قبلی وقت کافی گذاشته است. اگر پزشک برای شنیدن سوالات شما وقت نگذاشت و یا به نگرانیهای شما توجهی نکرد، آنگاه بدانید چنین فردی برای سلامت فرزند شما خطرناک است.

۴- پزشک را از سابقه درمانی گذشته فرزندتان آگاه نمایید.

شما بایستی مطمئن شوید که پزشک نسبت به سابقه بیماری فرزند شما کاملاً آگاه شده است. این سابقه شامل عملهای جراحی، بیماریهای شدید، حساسیتهای دارویی، و یا آلرژی های فرزندتان می شود. سؤال کنید که آیا لازم است سوابق درمانی فرزندتان از کلیه پزشکان قبلی را با خود همراه بیاورید. شما همچنین می توانید یک کپی از سوابق درمانی فرزندتان را همراه داشته باشید.

۵- اگر از ارائه خدمات به شما خودداری کردند، شکایت کنید.

اگر بیمه درمانی شما از ارائه خدمات درمانی که از سوی شما و یا پزشک شما ضروری تشخیص داده شده، خودداری کرد، یک درخواست رسیدگی از شرکت بیمه تنظیم کنید و درخواست کنید که به شکل مستقل مورد بررسی قرار گیرد. اگر این درخواست رد شد، می توانید به عالیترین مقام بیمه در ایالت خود مراجعه نمایید.

۶- قبل از تن دادن به جراحی، حتماً نظر موافقین و مخالفین را بسنجید.

از جراح خود بپرسید که مدرک علمی لازم را برای انجام این عمل دارد، چند بار چنین عملی را انجام داده است و میزان موفقیت و مرگ و میر در چنین مواردی از سوی وی چقدر است. از پزشک خود در مورد عواقب احتمالی و یا اثرات جانبی عمل جراحی روی بیمار خود سؤال نمایید. قبل از تن دادن به عمل جراحی، اول ببینید که اگر رویه ای غیر از جراحی در نظر بگیرید، چه مشکلاتی را برای بچه شما خواهد داشت و سپس اگر واقعاً عمل جراحی لازم بود، تن به آن بدهید. نهایتاً از جراح خود بخواهید کل عمل جراحی را خودش انجام دهد. (در بیمارستانهای آموزشی، معمولاً رزیدنتها بیشتر کارهای جراحی را انجام می دهند)

۷- قدردان پزشک خود باشید.

با ادامه درمان نزد پزشک فرزند خود، قدردان وی باشید. برنامه درمانی مورد نظر او برای فرزندتان را دنبال کنید. گاهی اوقات برای او یک یادداشت تشرک بفرستید، که در آن دعای خیر هم باشد.

همانطور که در مورد جیسون در داستان بالا دیدیم که نظر مشورتی دوم در لحظه بحرانی درمان وی ضروری بود، در داستان بعدی به نام «خرگوش قهوه ای کوچولو» می بینیم که معلم میشله دنبال راهی دیگر برای حل نیازهای میشله میگردد. در این راه او خلاقیتی زیاد از خود نشان داد. سوزان داستانی را که توسط عمومی میشله بازگو شده، برای ما بیان کرده است.



خرگوش قهوه‌ای کوچولو

سوزان تیتوس اوزبورن

نانسی، مادر میشله با حس اینکه مشکلی در کار است، به طرف کابینتهای آشپزخانه رفت و هرچی ظرف و ماهیت‌باشد بیرون ریخت. هنگامی که میشله یک ساله بود و داشت روی زمین بازی می‌کرد، نانسی پشت سر دخترش قرار گرفت و یکی یکی ماهیت‌باها و ظرفهای سوب خوری را بر روی زمین انداخت. میشله اصلاً واکنشی نشان نداد. اصلاً او متوجه صدای نشده بود. در واقع با انداختن ظرفها به طرف او، این دل نانسی بود که میشکست. الان دیگر هیچ ابهامی باقی نمانده بود. شناوی‌ی دخترش یک مشکل خیلی جدی داشت.

دختر عمومی من ناشنوا متولد شده بود، یک گوش او کاملاً ناشنوا بود و گوش دیگرش سنگینی خیلی زیادی داشت. به محض اینکه والدینش از ناشنوا یی او مطمئن شدند، شروع به آموختن زبان علائم کردند. آنها به دخترشان اشاره‌های ساده را آموختند و در همان زمان صدای کلمات را در می‌آوردند تا کودکشان لب خوانی را یاد بگیرد. آنها همچنین برای میشله قویترین سمعک را تهیه کردند تا حداکثر شناوی‌ی ممکن را داشته باشد.

در دوره مهد کودک و پیش دبستانی، میشله در کلاس‌های خصوصی با فضای کوچک حضور می‌یافت و معلمین وی نسبت به محدودیتهای وی کاملاً آگاه بودند.

بعدها خانواده میشله به یک محله دیگر رفتند، و برای اولین بار میشله وارد مدرسه دولتی شد. این یک جابجایی سخت بود. او در یک کلاس بزرگ‌تر متوجه مشکل ناشنوا یی خود شده بود و دیگر به زور حاضر می‌شد به مدرسه برود.

میشله هر روز که به خانه بر می‌گشت، گریه و زاری راه می‌انداخت و میگفت: «دیگه نمی‌خواهم به مدرسه بروم.» نانسی که می‌دید چهره دخترش هر روز بعد از بازگشت از مدرسه بر افروخته است، با خودش درگیر بود. آیا باید او را مجبور کنیم به مدرسه برود و یا بگذاریم در خانه بماند؟ چه راهی در این دنیای پهناور برای ما وجود دارد که بتوانیم حیات را برای او ساده‌تر کنیم؟ واقعاً از زمان اسباب‌کشی ما به محله جدید، مدرسه برای میشله به یک عذاب تبدیل شده است.

برای میشله و افرادی که مثل وی از ناشنوا یی رنج می‌برند، بزرگترین مشکل این است که نمی‌دانند در جمع چه کسی دارد صحبت می‌کند. اگر چه او می‌توانست لب خوانی کند ولی حضور در یک کلاس بزرگ واقعه‌ای را خسته کرده بود. زمانی که تازه متوجه می‌شد چه کسی دارد حرف می‌زند، دیگر یا حرفش تمام شده بود و یا اگر سوالی یا پیشنهادی مطرح کرده بود، حرفهایش تمام شده بود و به همین دلیل توضیحات بعدی معلم را متوجه نمی‌شد.



وقتی میشله به کلاس سوم رفت معلمش به نام خانم استورم مشکل او را متوجه شد. این معلم با روحیه ای باز و نظری یک مادربزرگ با موهای وزوز خاکستری و لبخند دوستانه اش، حداکثر حساسیت را نسبت به نیازهای میشله نشان داد. خانم استورم برای میشله یک عروسک خرگوش قهوه ای رنگ تهیه کرد تا مشکل او را حل کند.

بچه ها ما از این به بعد یک بازی داریم. هر کس بخواهد در کلاس صحبت کند اول باید این خرگوش را بردارد. پس از این به بعد اگر کسی خواست برای حرف زدن اجازه بگیرد، باید پس از اجازه گرفتن، این خرگوش را از دست من بگیرد.»

هیچ کس به جز خانم معلم و میشله نمی دانستند این خرگوش بازی فقط به نفع میشله است. این راز بین خودشان ماند. از آن به بعد اگر کسی می خواست در کلاس حرف بزند خرگوش را می گرفت و میشله وقت کافی داشت تا روی لبهای او تمرکز کند. بقیه کلاس فکر می کردند این یک بازی ابتکاری خانم معلم است تا از شلوغی و همه مه در کلاس جلوگیری کند و فقط یک نفر در کلاس حرف بزند.

با این خرگوش قهوه ای کوچولو، میشله توانست اعتماد به نفس خود را برای تمام کردن کلاس خود بازیابد. او همچنین فهمید که یک موجود ویژه است چون خانم معلمش یک خرگوش قهوه ای را برای راحتی او خریده بود و این راز را پیش خودش نگه داشته بود.

ارزش معلم تنها به خاطر آموزش خواندن و نوشتن و یا ریاضیات نیست، بلکه به خاطر این است که به کودکان ما احترام به خود را یاد می دهند. بچه ای که قادر به یادگیری است حس موفقیت دارد. خانم استورم این واقعیت را می دانست و راهی برای کمک به میشله پیدا کرد.

البته همه فرزندان ما از وجود معلمینی به فراست و محبت خانم استورم برخوردار نیستند. اشکالی ندارد که زحمتی بخود دهید و بارها مدرسه و یا کلاس بچه اتان را عوض کنید تا جائی که مطمئن شوید رابطه معلم و شاگرد به بهترین حالت خود ایجاد شده باشد. شاید روش‌های آموزشی دیگر بتواند پاسخگوی نیاز بچه باشد.

به عنوان والدین بچه ها ما باید به حرفهای بچه هایمان گوش کنیم و با پیگیری و مداومت با معلمین بچه ها ارتباط داشته باشیم و بر کار آنها نظارت نمائیم.

سوزان تا کلید در مدرسه دچار مشکل شده بود. بخاطر عدم توانائی در یادگیری احساس یاس می کرد و دیگر به این نتیجه رسیده بود که فردی کردن است. هلن، مادر سوزان ناراحتی دخترش را دید و در صدد یافتن راهی بود تا به او کمک کند و به او آموزش دهد. خیلی سریع او راهی را پیدا کرد تا به دخترش آموزش بدهد. داستان زیر را بخوانید با نام «امروز، فردا و سال آینده.»



امروز، فردا و سال آینده

هلن تاکلید

زمانی که سوزان خود را روی بالش انداخت، پاهایش را از پشت به شکل مداوم جلو و عقب می‌آورد. موهای بلوند او مثل آبشار روی بالش ریخته بود و برای بخارتر آوردن املای کلمات صورتش مچاله شده بود.

به عنوان مادر سوزان با خود فکر میکردم که من دو دختر دیگر هم داشته ام و آنها چنین مشکلی نداشته اند، حس میکردم چیزی در مورد سوزان درست کار نمی‌کند و او دارد لنگ می‌زند. برای دختری مثل سوزان نباید کار اینقدر سختی باشد که برای املای چند کلمه تا این حد بخواهد خودش را اذیت کند. مطمئن بودم که او دختر باهوشی است، ولی این را هم می‌دانستم که همیشه یادگیری برای او خیلی سخت بوده است.

داشتم راجع به آموزش در خانه فکر می‌کردم، ولی معلم سوزان در آن سال یکی از بهترین معلمهای مدرسه بود.
من که بودم که بخواهم با او رقابت کنم؟

یکی از روزها به شکل داوطلبانه به کلاس سوزان رفتم. وقتی وارد شدم، با تعجب دیدم که دخترم در کلاس حضور ندارد. پرسیدم «سوزان کجاست؟»

خانم ویلسون جواب داد: «در داخل راهرو.»

گیج و مبهوت ماندم و با ناباوری به چشمان او نگاه کردم. و سپس دنبالش برای دیدن سوزان راه افتادم. سوزان پشت نیمکت نشسته بود و تحت مراقبت معلم کمکی داشت نقاشی می‌کشید.

خانم ویلسون گفت: «سوزان دختر نامرتب کلاس ماست و همه چیز را بهم می‌ریزد. به همین علت من گفتم که توی کلاس نباشد و داخل راهرو برود.

با شنیدن این حرفها، کمک معلم که حالت دستپاچگی مرا دیده بود، خودش را عقب کشید و دقیقاً فهمید که در اعمق فکر من چه می‌گذرد. کاملاً دستپاچه شده بودم می‌خواستم فریاد بزنم. همانجا تصمیم من برای آموزش سوزان در خانه برای سال آینده قطعی شد.

آموزش در خانه مشکلات زیادی را از دخترم کم کرد ولی در عین حال مشکلات جدیدی را برای من که مجبور بودم درس‌های کلاس چهارم را با او کار کنم، ایجاد کرده بود. کارهای ابتکاری خود را رها کردم، از آزادی خود صرف نظر کردم و کارهای خیریه داوطلبانه را کنار گذاشتم، کارهای خیریه‌ای که در آن کاری را انجام می‌دادم و نتیجه اش را سریع می‌دیدم.

در ابتداء خیلی خسته می‌شدم، چون تلاشها‌یم را ظاهرابی اثر می‌یافتم. با این وجود چاره‌ای نبود جز اینکه سوزان در خانه آموزش ببیند، و خدا از من خواسته بود که این بار را بدوش بکشم.

یک شب که داشتیم روی جدول ضرب کار می کردیم، سوزان را روی تخت خوابش گذاشت. خیلی ناراحت بودم، او محترمانه به من گفت:

مامان، دیروز جدول ضرب را کاملا حفظ شده بودم، اما امروز هیچ چیزی یادم نیست. فکر کنم که آدم کودن و احمقی باشم.»

فکر و ذهنم دنبال حرف دخترم بود. من که چاره ای نداشتم و نمی توانستم نظر خاصی به او بدهم چون می دیدم که بچه بیچاره ام دارد منتهای سعی خود را می کند. «سوزان تو بچه باهوشی هستی. خوشحالم که الان معلم تو هستم. ما راهی را پیدا می کنیم که تو جدول ضرب را یاد بگیری و امروز و فردا و سال دیگه هم آن را یادت نرود.» علیرغم حرفهایی که زدم، درس دادن به سوزان اصلا راحت نبود. اگر به او تکلیفی می دادم به نظر می رسید دو برابر بچه های دیگر باید وقت بگذارد تا تمامش کند، تازه در صورتی که صورت مسئله را فهمیده بود وجواب را کاملا بلد بود.

هفته بعدش برای صرف نهار به جمع چند مادر دیگر که آنها هم وظیفه تدریس در خانه را داشتند، پیوستم. یکی از مادرها از مشکلات خودش و پرسش برایم تعریف کرد و گفت که او دچار اختلال یادگیری است. برای لحظه ای میهوت ماندم. درست مثل اینکه او داشت وضعیت سوزان را برایم تشریح می کرد. چون سوزان دقیقا همان مشکلات و درگیریها را داشت. در آن لحظه این احتمال را دادم که سوزان دچار اختلال یادگیری باشد. من قبل فکرش را نمی کردم چون سوزان توانایی خواندن داشت.

صحبتهای من با آن مادر در جدیدی را بروی من گشود تا دخترم را بهتر بشناسم. او به من اعتماد به نفس داد و راهی که می توانستم برای سوزان کمک بگیرم، را به من نشان داد.

سوزان در امتحان شرکت کرد و تشخیص اختلال یادگیری در مورد او داده شد. با بکارگیری راههای درست و مناسب، نهایتا توانست از حافظه اش کار بکشد، املای کلمات را یاد بگیرد و چیزهایی مثل جدول ضرب را به خاطر بسپارد.

سوزان پیشرفت خیلی زیادی داشته است. امروز دختر من یک دختر جوان، زیبا و خونگرم است و مدرک دیپلمش را گرفته است. در سالهای آخر مدرسه، من معلمش بودم و هرچه به او آموخته بودم، بدون نتیجه نماند. خدا به من جسارتی داد تا او را از مدرسه دولتی بیرون آورم و خودم معلمش باشم. آنهم در زمانی که دخترم احساس نیاز زیادی می کرد. هر چه داشتم به او دادم و آن وجود خودم بود.

همانطور که هلن کشف کرد، زندگی پس از آنکه می فهمیم بچه مان معلولیت دارد و نیازهای خاصی دارد، عوض می شود. جانت می گوید: وقتی اولین بار برای دخترم تشخیص دیابت داده شد، صدای دکتر در گوشم طنین انداخته بود که برای متقادع کردن من میگفت... بله! دختر شما به انسولین وابستگی پیدا می کند ولی میتواند به زندگی طبیعی خودش ادامه بدهد.»

الان بعد از دوازده سال دوست دارم اون دکتر رو ببینم و به او بگویم:

«آقای دکترا در این مدت هیچ چیز عادی و طبیعی در زندگی او وجود نداشته است. این مطلقاً طبیعی نیست که شبها در کنار ساعت کوچولوی آشپزخانه بیدار بمانی و از این بترسی که شاید خواب بمانی و قند خون بچه ات ناگهان بالا بزند و تو آن را اندازه نگرفته باشی. این اصلاً عادی نیست که مدت‌ها منتظر نسخه دکتر بمانی و بعد با بیمه بر سر پوش کلنجر بروی، چون سهمیه یکم‌اهه انسولین را قبل گرفته بودی و بر اثر بی احتیاطی از دست افتاده و شکسته است. این اصلاً طبیعی نیست که نوجوانی داشته باشی که می‌خواهد مستقل باشد و تو از اینکه شاید در میهمانی کلیسا وسوسه شود و از این غذاهای آشغالی بخورد، دست دعا به دامن پروردگار بلند کنی و از او بخواهی که به دل بچه ات بیندازد که آخرین تزریق انسولین روزانه اش را فراموش نکند.»

الآن میفهمم زمانی که بچه ای دارای نیازهای ویژه است و این تشخیص برای او داده می‌شود، چطور زندگی او و خانواده اش به یکباره دستخوش تغییر می‌شود. برای خیلی از ماهها تغییر یک چیز ترس آور است. و ما سعی میکنیم تا حد ممکن جلوی آن بایستیم. با این وجود الان به این نتیجه رسیده ام که هرچه زودتر خانواده از وضعیت خود مطلع شوند و توقعات خود را بر این اساس تعديل کنند، به همان اندازه بچه و خانواده اش می‌توانند سریعتر زندگی را به حالت عادی خود برگردانند. الان برای من و مارتی یک امر عادی شده که نیمه شب بلند شویم و میزان قند خون بچه امان را اندازه بگیریم. الان برای من این یک چیز عادی شده که یک کوله پشتی پشت ماشینم بگذارم و در آن انسولین و آب سیب و غذا برای جنا همراه داشته باشم. الان برای من یک مسئله عادی است که حتی وسایل جنا را در کنار چیزهای اضطراری مخصوص زلزله در خانه و مدرسه قرار دهم. الان خود را با این وضعیت وفق داده ام که هر ساعت از روز به من زنگ بزنند و بگویند دخترت در جایی نیاز به کمک تو دارد. برای جنا هم عادی شده که روزانه فقط برای دو ساعت و نیم به مدرسه برود و یک روز کامل را با معلم سرخانه طی کند. و با توجه به برنامه غیر عادی جنا، برای پدرم و جنا عادت شده که هر هفته یکبار با هم ناهار بخورند.

این وضعیت عادی در زندگی ما در پی سالها درگیری دارویی، بستری شدن‌های مکرر، درمانهای جور و واجور، نالمیدی‌ها و ارزیابی مجدد اهداف حاصل شده است. جانت و خانواده اش بارها با بحرانهایی که انتظارش را می‌کشیدند، روبرو شدند.

برادران عزیز، وقتی که مشکلات و آزمایشات سخت از هر سو بر شما هجوم می‌آورند، بسیار شاد باشید. زیرا در آزمایشات و سختی هاست که صبر و تحملتان بیشتر می‌شود و... به کمال می‌رسیده^۵

توجه کنید که در متن فوق کلمه «وقتی که» و نه «اگر» آمده است. پس حتماً ما در معرض آزمایشات قرار خواهیم گرفت. لذت و افرزمانی برای ما حاصل می‌شود که بدانیم زمام امور در اختیار خداست. امواج برای صدمه زدن به قایق ما بلند می‌شوند ولی خداوند از والدین بچه‌های دارای نیازهای ویژه می‌خواهد به دریای عمیق توکل و اطمینان پای بگذارند. امواج بلند می‌شوند تا ما را واژگون کنند ولی اقیانوس دل ما با توکل به او آرام است.

^۵ نامه بعقوب باب بکم، جملات دوم تا چهارم



مادر سارا در جریان طوفانی زندگی اش «ایمان به خدا» را تجربه کرد. او برای برآورده شدن نیاز دخترش، که اصلاً خودش قادر به برآورده ساختنش نبود به خداوند توکل کرد.

با کاری که خدا با او کرد او واقعاً به شعف زاید الوصفی رسید، خداوند به او «شبی به یاد ماندنی» هدیه کرد.

شبی به یاد ماندنی

مادر سارا

هر روز که میگذشت غم و اندوه دلم را بیشتر می‌فرشد، چون دخترم سارا، از کنار تلفن تکان نمی‌خورد تا یکی به او زنگ بزند و برای مراسم کنسرت ایستاده آخر سال تحصیلی مدرسه دعوتش کند. با خوداندیشیدم: چرا او نتواند به مراسم برود؟ این آخرین سال تحصیلی او در دبیرستان بود و او هرگز قرار نبود در این جشن شاد و خاطره‌آفرین شرکت داشته باشد.

هر روز سارا با انتظار سپری می‌شد، در حالی که امیدهای من دیگر داشت نقش بر آب می‌شد. من بارها سارا را در زمانهایی که دچار یاس و نالمیدی می‌شد در آغوش میگرفتم. با این وجود این دفعه نمی‌دانستم که خرد ریزه‌های قلب دخترم که روی زمین ریخته بود را چطور جمع کنم.

چه کسی حاضر است یک دختر را روی صندلی چرخدار با خود به مراسم جشن ببرد؟

این سؤال را از نیل که یکی از افراد مورد اعتماد خانواده ما در گروه بچه‌های تک والدین کلیسا بود، پرسیدم. اشک امام نداد و ادامه دادم: دخترم تنها نیاز دارد که حس کند به جمع نوجوانان تعلق دارد. تنها چیزی که من نیاز دارم یک پسر فوق العاده است که در آن شب به صندلی چرخدار او نگاه نکند و فقط قلب مهربان او را ببینند.» نیل در حالی که سرش را به علامت تصدیق تکان می‌داد، گفت: «درک می‌کنم. به هر حال اگر کسی تلفن نزد، حتماً مرا در جریان بگذار.»

زنگ آن تلفنی که انتظارش می‌رفت، هرگز به صدا در نیامد ولی در عوض نیل زنگ زد. چند روز قبل از برگزاری مراسم، من و دخترم درست مثل دختر بچه‌ها خیلی از مغازه‌ها را بالا و پائین کردیم تا لباسهای مناسب برای جشن خریداری کنیم.

مامان، به کفشهای پاشنه بلند من نگاه کن» سارا با حیرت ادامه داد: «فقط به این علت که من نمی‌توانم راه بروم به این معنی نیست که نتوانم کفش پاشنه بلند بپوشم. اونا به لباسهام خیلی می‌آید.»

آن شب بزرگ فرا رسید. آن روز سارا در سالن آرایش گذشته بود، موهایش را فر کرده بود. ناخنهاش را براق کرده بود. در لباسها و کفش مناسبش خیلی زیبا شده بود. در آن شب خانم نیل دخترم را تا میهمانی شام همراهی کرد و بعدش به یک تئاتر رفتیم تا یک نمایش ببینیم. در همین زمان من برای سه پسر خانم نیل شیرینی پختم.

به جای یک هم کلاسی که آن شب باید به صفاتی باطن و نیاز قلبی دختر من توجه می‌کرد، این خانم نیل بود که به قلب او نگاه کرد و به دخترم چیزی داد که من نمی‌توانستم. تنها چیزی که دخترم به آن نیاز داشت، این بود که بداند که یک موجود خاص و زیباست. آنچه من به عنوان یک مادر انتظارش را داشتم پیدا شدن یک نفر واقعاً مناسب برای این کار بود. و دعاهای من اجابت شد.



آن شب سارا که بهمراه خانم نیل به یک قرار ملاقات خاص رفته بودند، احساس زیبایی می‌کرد. زیبایی نهفته وی با لبخند او چند برابر شده بود. آن شب واقع یک شب به یاد ماندنی بود. چون سارا به این اعتقاد رسید که بالاخره یک روز جوانی مناسب هم پا به زندگی او خواهد گذاشت که فقط به قلبش نگاه کند و نه به صندلی چرخدارش. کارن کاسمان می‌گوید: خداوند فراتر از بدقوارگی ظاهری ما، به زیبایی درونی ما می‌نگرد. آیا ممکن است دعاهای ما برای ایجاد یک معجزه اجابت نشود، آیا واقعاً خداوند به ما پاسخ منفی می‌دهد؟! شاید معجزه واقعی زمانی رخ دهد که امید و ایمان در هنگامه اشک و ناامیدی قرار گرفته و قلب انسانی ما بتواند حاکمیت خداوند را حس کند و به آرامش برسد.

کارن روهل معجزه‌ای که برای خودش رخ داده است، را برای ما بازگو می‌کند، او می‌گوید: هر روز یک معجزه است.



هر روز یک معجزه است؟

کارن روهل

همه دنیای من یکباره به هم ریخت. من از مطب دکتر درحالی خارج شدم که صدای تپش قلبم بلند شده بود. به من حکم مرگ کودکم را داده بودند.

در حالی که کمربند اینمی کودکم را داشتم محکم میکردم، میگریستم و با خود میگفتم: چطور این خبر ناگوار را با شوهرم در میان بگذارم. آیا می توانستم مثل روشی که در دانشگاهها اعمال می شود، گزارشی را بدهم و بگویم: «پسرمان SMA^۱ دارد، بیماری که مهمترین قاتل کودکان زیر دو سال است.»

شاید هم می توانستم با گریه بگویم: «قرار است کودکمان بمیرد.»

در حالی که به سمت خانه رانندگی می کردم، کلمات سرد دکتر را در ذهن خود مجسم میکردم که گفته بود: «ما انتظار نداریم کارلسون حتی یک سال دیگر هم زنده باشد.»

وقتی این خبر نابود کننده را به شوهرم گفتم، او سکوت اختیار کرد. او با مشکلات جسمی و عمل پیوند کلیه ای که تازه انجام داده بود، معلوم بود تا ب نمی آورد. تا جائی که ممکن بود خودم را جمع و جور کردم و سعی کردم کنترل اوضاع را در دست داشته باشم. به کارلسون وعده دادم، تا جائی که ممکن است با غم مبارزه کنم. به او قول دادم سعی کنم هر روزی که با هم زندگی می کنیم، بهترین روزها باشد. این به معنی آن بود که دیگر باید وقت کمتری برای مراسم غم انگیز می گذاشتیم. می خواستم بتوانم به گذشته نگاه کنم و بدانم که هر کار ممکن را برای پسرم کرده ام.

خیلی زود گذشت و کارلسون نیاز به تراکوستومی پیدا کرد و برای او دستگاه تنفس مصنوعی کار گذاشتند. برای او لوله ای برای انتقال غذا به معده هم قرار دادند، چون دیگر توان بلعیدن نداشت. چقدر دلم برای زمانی که او را در بغل میگرفتم و شیشه به او میدادم، تنگ شده بود. بعد از مدتی کارلسون دچار سینه پهلوی شدید شد و ششهایش از کار افتادند و او هنوز برای زنده ماندن داشت مبارزه می کرد. در طول جشن های هالوین، روز شکرگزاری، کریسمس و جشن تولدش، او در بیمارستان بستری بود.

من از اینکه در کتاب خدا مستقیما به فردی اشاره شده باشد که از فرزند شدید بیمار رو به موت خود پذیرایی کرده، بی خبر بودم. تا اینکه این جملات را دیدم و آرام شدم:

«نترس! چون من با تو هستم. نگران نشو! زیرا من خدای تو هستم. من ترا تقویت خواهم کرد و یاری خواهم داد و ترا حمایت کرده و نجات خواهم بخشید.»^۲

^۱عارضه SMA یا آتروفی عضلات ستون فقرات

^۲اشعیا (۴۱:۱۰)



از آن روز که حکم مرگ فرزندم داده شد، به خود آموختم که تمام و کمال به قدرت خدا اتکا کنم. الان کارلسون پنج سال سن دارد و به موسیقی و معاشرت با مردم علاقه دارد. او عاشق کارهای هنری است و رنگها و اشکال و حتی الفبا را می‌شناسد. او بسیار باهوش است. او بی‌صبرانه منتظر دیدن معلمش است که به خانه می‌آید و هفته‌ای پنج ساعت به او درس می‌دهد.

کارلسون احتمالات پزشکی را شکست داده بود و بیش از آنچه به زندگی وی امید می‌رفت زندگی کرده بود. او هنوز متکی به صندلی چرخدار بود، دستگاه تنفس مصنوعی به او متصل بود و هنوز غذا از راه لوله وارد معده او می‌شد. هر سال که میگذشت کلیسای محل ما یک جشن تولد خاص به نام «جشن زندگی» برگزار می‌کرد. ما هم از این فرصت استفاده کردیم و برای خانواده‌هایی که دارای فرزند مبتلا به SMA بودند، و همچنین برای کمک کردن به درمان قطعی این بیماری، اعانه و کمک جمع آوری می‌کردیم. حتی آتش نشان محله که بارها برای کمک به کارلسون به خانه ما آمده بود، این مراسم را از دست نمی‌داد.

کارلسون خودش می‌دانست که دارای نیاز ویژه‌ای است ولی طبعاً آرزو داشت مثل بچه‌های معمولی باشد. حدود یک سال قبل هوس کرد به گروه کبوترهای زیبای سواحل هاوایی ملحق شود. او اولین بچه معلولی بود که در این گروه شرکت می‌کرد. ما برای او بهترین بار و بنه سفر را تهیه دیدیم و به سریع ژل زدیم. وقتی نوبت او شد، او را از جایش بلند کردیم، جمعیت با صدای مهیبی شروع به تشویق کردند.

«برو کارلسون. آها، آفرین کارلسون»

صدای جیغ جمعیت به هوا بلند شده بود. هرچه جمعیت بیشتر جیغ می‌زد، نیش کارلسون به خنده بیشتر را می‌شد. دستان او را از آرنج گرفتم تا بتواند حرکت کند. دیگه چشمان همه اهل خانه از خوشحالی خیس شده بود. او با غرور جایزه اش را گرفت که به علت اولین دونده میدان، زیباترین مو و بهترین لبخند به او داده شد.

تکاوران دریایی روی اسبها شرط بندی می‌کردند و در ازای اسب برنده جایزه می‌دادند که یک عروسک بود. وقتی به کارلسون گفتند که تو عضو افتخاری تکاوران دریایی هستی، از خوشحالی در پوست نمی‌گنجید. یک روزنامه محلی این واقعه را به تصویر کشید و این فرصتی برای افکار عمومی بود تا بیماری اس ام آ را بهتر بشناسند.

در پنج سال گذشته سعی من نگهداری و مراقبت از کارلسون بود. از جهات بسیاری فکر می‌کردم که زندگی من در دستان کس دیگری است. خواب کافی نداشتم. زندگی و شغل خودم را بر سر چیزی گذاشته بودم که خودم آنرا درست نمیدانستم. برخی اوقات به این اندیشه فرو می‌رفتم که هدف زندگیم را با وجود کارلسون نمی‌توانم دنبال کنم. وقتی این افکار به سراغ من می‌آمد. کلام خداوند را با خود زمزمه می‌کردم: «پس نترسه چون من با تو هستم.»^۸



امروز حس میکنم که این نعمتی از سوی خدا بود که مرا به عنوان مادر کارلسون انتخاب کرد. من از اینکه این سالها را با او بوده ام، راضی هستم. هر روز یک معجزه بود. می دانم که بدون مودت و دوستی با عیسی مسیح هرگز نمی توانستم از پس این دوره سخت برآیم. او مرا حفظ کرد. او مرا با خود آورد و به من امید فردا را عطا کرد. چون من بدون شک میدانستم که فرزند خود را دوباره خواهم دید. ما در حیات اخروی همیشه با هم خواهیم بود.

نظیر کارن، خیلی از ما یاد گرفته ایم که در همه امور زندگی و جزئیات آن به خداوند توکل کنیم. آموخته ایم که صرف نظر از سختی های محیط و دردها و اندوه هایمان، به او وابستگی داشته باشیم. آموخته ایم که توکل کردن به حق، یک انتخاب است، تصمیمی که ما به تنها یی می گیریم.

جانت می گوید: خیلی وقتها می شد که از خود می پرسیدم:

«آیا من به تو توکل دارم، ای خدا» و هر وقت این جواب در ذهنم به من الهام می شد که: «بله البته من به تو توکل دارم، ای خداوند.»



بله ای خدا من به تو توکل دارم

جانت لین میچل

آیا من به تو توکل دارم، ای خدا،

وقتی فک دهانم از شدت فشار درد میگیرد،

و تشخیص پزشکان در مورد فرزندم دل مرا به درد می آورد؟

آیا من به تو توکل دارم، ای خدا،

وقتی که آرزوهایم را مرده می یابم،

و نمی توانم میزان اشکهایی که ریخته ام، را به شماره در آورم،

آیا من به تو توکل دارم، ای خدا،

وقتی فرزندم درد میکشد،

و تلاشهای من همه واهی است،

بله من به تو توکل دارم ای خدا،

با اینکه چشم انداز آینده یاس آور است،

و توانی که بدان خیلی نیاز دارم، دیگر رو به ضعف گذاشته،

وقتی که حکمت و نقشه تو را نمی بینم

و هر چه تلاش می کنم، آن را درک نمی کنم.

بله ای خدا من به توکل دارم

حتی زمانی که پاسخهایت همه آنها هستند

آن وقت خودم را به آغوش میکشم و به تو اتکا میکنم.

بله ای خدا من به تو توکل می کنم

حتی زمانی که ترس چشمانم را کور کرده

و علیرغم تمای قلبی ام، نزدیکی ترا به خود حس نمیکنم،

بله ای خدا من به تو توکل دارم

و به کلام تو چنگ خواهم زد،

و می دانم که تو ندای دعاهای مرا شنیده ای،

بله ای خدا من به تو توکل دارم،
به من کمک کن تا پدر یا مادری مهربان،
برای این فرزند باشم، همانگونه که تو در مقابل ما اینگونه ای!

Special People