



شجاعت در واقع همان ترس است که دعایش را خوانده است.

یتس و پیس

بخش، بهفتم

شهامت در صحنه عمل



مترجم: محمدرضا حیدرزاده نائینی

Special-people.com

شجاعت، علیرغم

مادر آمی

پرستار قبل از اینکه در اتاق را ببندد، گفت: «اگه حرفی داشتی، حتما بگو»

درحالی‌که به آرامی می‌گریستم، با خود گفتم: «بخوام حرف بزنم؟ نمی‌خواهم در موردش با کسی حرف بزنم. اصلاً نمی‌خواهم حرفی بزنم. نمی‌خواهم کسی این را بداند.»

به راه افتادم و در کنار تخت بچه ام که در بیمارستان خوابیده بوده ایستادم. با یک دست پتوی بچه را صاف کردم و با دست دیگر فشار مایعی را که از یکی از لوله های متعددی که به بدن نحیف او متصل شده بود، تنظیم کردم. چشمانم به طرف مانیتوری که وضعیت تنفسی بچه ام را لحظه به لحظه نشان می‌داد، خیره مانده بود.

چرا حالا؟ چرا الآن که شوهرم به خاطر کارش دور دنیا را دارد می‌گردد، چنین بلایی باید سرم بیاید؟ چطور می‌توانم خبرهای بد اینجا را پشت تلفن از راه دور برایش بگویم؟ به خانواده و دوستانم چه بگویم؟

در راهرو قدم می‌زدم. نمی‌دانستم کلیسای معلمان پس از اینکه از ماجرا خبردار می‌شد، چه واکنشی نشان میداد؟ خدایا چرا به متخصصین و دانشمندان راهی برای درمان نشان نمی‌دهی؟ چرا حکم مرگ یک آدم باید ایدز باشد؟

در حالی که اشکهایم را پاک می‌کردم، برگشتم و روی صندلی راحتی نشستم. در حالی که آرام صندلی را تکان می‌دادم، امیدوار بودم با این تکانها بتوانم خودم را خواب کنم. افکار پراکنده ذهنم را پر کرده بود. بچه عزیزم امی، تنها به ماه داشت. تنها سه روزش بود که او را به بغل گرفتم. هنوز کارهای پذیرش او به فرزندیم تمام نشده بود ولی برای او من مامان بودم. او مال من بود. او کودک من بود و منم برایش مادر. امروز که داشتم به خاطر مادر شد، پرواز می‌کردم، ناگهان خود را با این غم و اندوه سنگین، نابود شده می‌دیدم.

دعا کردم: «خدایا، فکر نمی‌کنم قدرت تحمل چنین چیز وحشتناکی را داشته باشم. این فراتر از طاقت من است. بغض گلویم را می‌فشرد و ضربان قلبم با درد همراه شده بود. دوستانم زنگ زدند و من بی حرکت نشسته بودم، به صفحه تلفن وقتی که شروع به زنگ زدن می‌کرد، خیره می‌شدم. من از هم متلاشی شده ام. ای خدا! نمی‌توانم بخوابم. نمی‌توانم غذا بخورم. حس می‌کنم که از



آنهایی که مرا دوست داشتند، دور شده ام. فقط می خواهم تنها باشم و کسی کاری به کارم نداشته باشد. این راز را باید همیشه با خود داشته باشم»

در بیمارستان باز بود و هر کسی می توانست به اتاق امیبیاید. یکی از دوستانم در حالی که لباس و ماسک و دستکش مخصوص زده بود، از پشت ماسک لبخندی زد و بی خبر از همه جا گفت: «گایل امروز اوضاع چطور است؟»

می خواستم از ته دل فریاد بزنم: امروز وحشتناک بود!

به جای آن، آهسته دعا خواندم و از خدا خواستم تا به من جراتی بدهد تا بتوانم به دوست عزیزم اعتماد کنم.

«کتی» حرفش را تکرار کرد و مرا صدا زد.

چشمانش به درون من نفوذ کرد تا جاییکه حس کردم درونم را می خواند. لحظهای نگذشت که دستان او را دیدم که دور من حلقه شده بود و من در عشق او احساس امنیت می کردم. دوباره به خدا التماس کردم: خدایا به من شهامتی بده تا بتوانم به دوستانم اعتماد کنم»

گایل به شهامتی رسید که بدان نیاز داشت تا بتواند به دوستش اعتماد کند و حرفهای محرمانه اش را به او بگوید. این خیلی سریع اتفاق نیفتاد. اما هفته ها بعد اکتیو مرتبه سر می زد، از حال گایل می پرسید و اغلب به او تلفن می زد. «کتی» نشان داد که او از صمیم قلب به گایل و خانواده اش اهمیت می دهد و او از اعتماد کامل گایل برخوردار بود. نظیر اکتی» در میان یک میلیون، یکی پیدا می شود.

اگر گایل در مورد وضعیت درمانی دخترش ساکت مانده بود، چه اتفاقی می افتاد؟ متأسفانه بسیاری از والدین بچه های دارای نیازهای ویژه این راه را انتخاب می کنند. آنها به این علت که نمی دانند چه بگویند و تا چه اندازه مسائلشان را به دیگران بازگو کنند، و یا به این علت که اصلاً حوصله اش را ندارند، با دیگری حرف دلشان را بیان کنند، آنها را به عنوان نگرانیهای خاص پیش خود نگه می دارند.

کتاب مقدس به داستان دارد و دوست وفادارش به نام یوناتان و پیمان دوستی این دو نفر اشاره دارد. وقتی شاول پادشاه در صدد کشتن داود برآمد، یوناتان بارها به قیمت جان خود به داود پیغام داد.



سپس در شموئیل از قول یوناتان به داود آمده است: «نگران نباشی. چون ما هر دو با هم در حضور خداوند عهد بسته ایم که تا ابد نسبت به هم و اولاد یکدیگر وفادار بمانیم.»

داود به این عهد با یوناتان وفادار ماند تا سالها بعد که متوجه شد یکی از فرزندان او به نام مغیבוشت زنده است. او در سن پنج سالگی از دو پا فلج بود و ندیمه اش او را بعد از شنیدن خبر مرگ شائل و پورتاتان فراری داده بود.

داود، مغی بوشا را به حضور خود فرا خواند و به او گفت: انترسا به این علت ترا احضار کردم تا بخاطر پدرت، یوناتان به تو خوبی کنم. تمام زمینهای پدر بزرگت شائل را به تو پس میدهم و تو بعد از این در قصر من زندگی خواهی کرد و با من سر یک سفره خواهی نشست!^۱

وقتی شما این بخش از کتاب خدا را می خوانید متوجه می شوید که زمان دارد و یوناتان، سراسر اختلاف و کشمکشهای بیرونی بوده است. با این وجود این رشته دوستی را خیلی کم می توان پیدا کرد، شاید یک در میلیون. شما احتمالا می پرسید: «حالا ما در میان میلیون چطور یک دوست پیدا کنیم؟ خب اگر دوستانی که الان در کنار من هستند به سر کار خود برگردند و مشغول کار و زندگی و بچه هایشان شوند و یا در ورزش و فعالیتهای اجتماعی وارد شوند، تکلیف من چیست؟»

یکی از مادران می گوید وقتی اولین بار کودک من مورد تشخیص قرار گرفت، خانواده و دوستان دور من و شوهرم را احاطه کردند، اما الان که یک سال گذشته، و فرزندمان دارد با سرطان دست و پنجه نرم می کند،

دیگه زنگ تلفن ما هم قطع شده است. این واقعیت دارد. زندگی من به طور جدی در سال گذشته دستخوش تحول شده است. دیگر یک مادر همراه بچه ام در کلاس مدرسه نیستم. دیگر در کلاسهای دینی، کلیسا و امثالهم شرکت نمی کنم. علت آن نبوده که من علاقه ای به شرکت در جلسات مذهبی نداشته باشم، بلکه اصلا نمی توانم فرزند مریض خودم را تنها بگذارم! برخی اوقات دچار شگفتی می شوم که دوستان من که یک زمانی دور و برم بودند، چطور حالا نظری در مورد درمان سرطان نمی دهند. آنها سرگرم زندگی خود شده اند و من اینجا تنها و وامانده، گذشت روزهای ارزشمند زندگیم را دارم می شمارم.»

^۱ دوم مست شیل، یاسا و جمله



پاتریکا پادوک هم زمانی که روبی پسر دارای نیازهای ویژه اش متولد شد، حس کرد زندگیش شدیداً متحول شده است. او می گوید: احسن می کردم منزوی شده ام، مثل یک نفر زندانی در خانه خودش، چون زندگی شکننده روبی تقریباً بیرون بردن او را از خانه غیر ممکن کرده بود. من هنوز لذت مادر بودن را تجربه نکرده بودم و وقتی به پارک می رفتم، با دیدن یک بچه سالم، می خواستم گریه کنم.»

پاتریکا، مثل کایل، یک درس ارزشمند گرفت. آنها هر دو می توانستند بگویند: «یک دوست، کسی است که نوای قلب شما را می داند، و وقتی شما کلمات را از یاد برده اید، می تواند این نوا را به قلب شما برگرداند.»

لن وین، نویسنده و سخنرانی می گوید: «دوست کسی است که برای شما حاضر است، در حالی که می تواند به جای این مکان، جاهای دیگری حضور داشته باشد. پاتریکا به محبت چنین دوستی نیاز دارد. او به ما داستانش را با نام: «محلی خاص برای مادری خاص بیان می دارد.



محلی خاص برای مادری خاص

پاتریکا راددوک

پسرم، روبی با ناتوانیهای متعددی متولد شد. او مبتلا به فلج مغزی برد، نابینا بود و از لحاظ رشد دچار تاخیر شده بود، همچنین اختلال صرع هم داشت. در دو سال اول زندگی، با توجه به سلامتی متزلزلش، رفتن به هر جایی برای ما غیر ممکن بود. بر این اساس محدود به چارادیواری خانه شده بودم.

از سن دو تا سه سالگی، در جلسات درمانی که از سوی گروههای حمایتی برای مادران در زمانی که فرزندانشان مشغول گرفتن درمان بودند، شرکت می کردم. بعد از دو سال انزوای کلی از جامعه، برایم خوشایند بود که با دیگر مادرانی که فرزندان با نیازهای ویژه داشتند، در ارتباط باشم. متأسفانه، این مرکز فقط برای ارائه خدمات به بچه ها تا سن همه سالگی درست شده بود.

وقتی روبی سه ساله شد، احساس ناراحتی می کردم. می دانستم که ما نیاز داریم که شاهرایی برای رفاقت با دیگر مادران داشته باشیم تا بتوانیم تجارب زندگی را با هم تقسیم کنیم، از حمایت یکدیگر برخوردار شویم و در شادی و غمهای همدیگر شریک باشیم. می دانستم که اگر به کلاسهای ویژه برای مادران بچه های پیش دبستانی بروم، کل درسها رویا نوع رفتار با بچه های عادی نوپا و یا پیش دبستانی دور خواهد زد. نیاز داشتم تجاربی که دوستانم پشت سر گذاشته بودند، را یاد بگیرم تا مشابه آنها را پشت سر بگذارم. همچنین نیاز به دوستانی داشتم که از دوره پیش دبستانی فرزندم تا دوره بلوغ او، بتوانند در کنارم باشند.

من رویای جایی را داشتم که مادران خاص بتوانند جمع شوند و به فرزندان مادران دیگری که آنها هم بچه هایی با نیازهای خاص داشتند عشق بورزند، رویای من زمانی به تحقق پیوست که کلیسای ما با من همراهی نمود، اتاقی برای این ملاقاتها با یک قهوه جوش، وسایل بازی برای خواهران و یا برادران بچه های استثنایی، در اختیار من گذاشت. یک آگهی درست کردم و در آن اولین جلسه گردهمایی مادران دارای کودکان با نیازهای خاص (استثنایی) را به اطلاع رساندم، مابقی آگهی همه اش تعارفات بود.

این گروه به مادران جایی داد تا هر گونه پیشرفتی در مورد فرزندان استثنایی اشان را جشن بگیرند. یک روز ما به این خاطر جشن گرفتیم که فرزند یکی از مادران بهانه گیری و وسواس را کنار گذاشته



و به مرحله عادی رسیده بود. این مادر به خانه می رفت که آن ساعت‌های حساس را پشت سر بگذارد، چون می دانست که فرزندش دارد کاری عادی انجام می دهد.

جلسات ما دستور کار خاصی نداشت. این جلسات به حال خود رها شده بود، ما از این زمان برای صحبت در مورد مشکلات فعلی، نگرانی ها و موفقیت‌هایمان استفاده می کردیم. معمولاً یک سخنران هم داشتیم و با یک چیزی درست می کردیم. با این وجود بیشتر جلسات ما حول نشستن دور یک میز و خوردن خرت و پرت و بیان تجربیاتمان دور می زد.

از طریق این جلسات گروه‌های حمایتی مادران دارای بچه های استثنایی، من از یک پشت گرمی روحی هم برخوردار شدم. برخی اوقات فقط اینکه شما بدانید مادر دیگری هم شما را درک می کند، کافی است تا بدانید در این سفر تنها نیستید. چقدر خداوند به من لطف کرد، که توانستم ندای قلبم را بشنوم و شهادتی بیابم تا مادران دیگر را جستجو نمایم مادرانی که به من نیاز داشتند، همانطور که من به آنها نیازمند بودم. خدایا چه برکتی تو به من دادی!

گفته می شود بهترین بخش سفر دوستی با بچه های استثنایی، آن مردمی هستند که ما در طول سفر ملاقات می کنیم.»

لی آن، در داستان «شهادت طرح مشکل خود با دیگران که در بخش سوم خواندید، در زمانی که به محله جدید اسباب کشی کرد، با جین روبرو شد. او که می خواست همسایگانش از وضعیت فرزند استثنایی اش به نام تیمی خبر داشته باشند، با ارسال نامه ای به جین و همسایگان پیشقدم شد. جین یکی از همسایگان بود که یکی از نامه ها را دریافت کرد و دوست لی آن شد.

از آن زمان به بعد، لی آن، یک فرزند استثنایی دیگر بدنیا آورد و جین همچنان به دوستی خود بالی آن ادامه داد. جین می گوید:

«من به او دستانم را به همراه قلبی مشتاق پیشکش کرده ام.»

دستانم

جین گتس پالوس

«لی آن»، همسایه ام حامله بود، این بچه دوم او بود، از شش ماهگی مشکلات شروع شد. تاتان سه ماه زودتر متولد شد و انتظار نمی رفت زنده بماند.

«ولی آن»، مثل مهره آویزان به نخ‌ی شده بود که زمانی به سمت بچه بزرگترش، تیمی که اوتیسم داشت، می رفت و زمانی به سمت «ناتان» که هنوز در واحد مراقبت‌های ویژه نوزادان قرار داشت، سوق پیدا می کرد.^۲

نمی دانستم که چطور به لی آن کمک کنم اما بعداً به این نتیجه رسیدم که شاید لی آن و جیم در این لحظات پر تنش خودشان تنهایی را ترجیح بدهند و دوست نداشته باشند کسی مزاحم آنها شود. بعلاوه، نزدیکان خانواده آنها هم در کنارشان بودند، بنابراین خودم را کنار کشیدم و تصمیم گرفتم مداخله نکنم. با این وجود، نمی توانستم لحظه ای این فکر را از جلوی ذهنم دور کنم که این خانواده با یک بحران روبرو شده است.

این موضوع را با یک نفر که خودش بچه های استثنایی داشت، در میان گذاشتم و پرسیدم: «چه کاری می توانم بکنم؟»

او جواب داد: «با آنها حرف بزنه از آنها بپرس که چه کمکی می توانی به آنها بکنی؟»

بعد از اینکه ناتان از بیمارستان به خانه منتقل شد. یک ایمیل به لی آن زدم: «دارم به شما فکر می کنم و نمی دانم که چه کمکی از دست من برای شما ساخته است؟»

در کمال ناباوری دیدم، که لی آن پاسخ مرا داد و برایم نوشت که اگر دوست داشته باشم، می توانم به خانه اش بروم و شیشه های بچه اش را بشویم؟

من هم در جواب نوشتم: «با کمال میل، امروز به خانه اتان می آیم.»

^۲ اگر دردم یکی بودی چه بودی

گر غم اندکی بودی چه بودی

به بالینم ملی با حبیبی

از این فردا یکی بودی چه بودی

بابا طاهر



وقتی حضوراً دیدمش به او گفتم: شستن همه شیشه ها که کمتر از نیم ساعت زمان می خواهد، این کار خیلی کم است. آیا کار دیگری هم هست بگو تا برای انجام دهم؟»

لی آن جواب داد: «اگه شیشه ها الآن شسته نشود، باید آنها را بگذارم برای بعد از ساعت ۱۰ شب. این کمک فوق العاده بزرگی به من است.»

یک روز وقتی داشتم شیشه ها و سرنگها را می شستم، چنین دعا کردم: «ای خدا، این غذایی که از مسیر این شیشه ها می گذرد تا به بچه برسد، را دوا و شفای او قرار بده»

یک شب وقتی که شیشه ها را شستم و تحویل لی آن دادم، از من خواست که چند لحظه ای پیشش بنشینم و با او حرف بزنم. قبول کردم و روی کاناپه نشستم و در دادن غذا به ناتان او را کمک کردم. تیمی بچه شش ساله اش از خواب پریده بود. «می توانی ناتان را نگه داری تا یک سری به تیمی بزنم؟»

دستانم را دراز کردم و نوزاد را نوازش کردم.

بعد از اینکه تیمی را خواباند، برگشت. در حالی که هنوز ناتان در آغوشم بود، گفتم: «لی آن، متأسفانه دقیقاً نمی دانم که چطور در مورد ناتان به تو کمک کنم. همچنین در مورد وضعیت تیمی هم اطلاعی ندارم چون اصولاً دور و برم بچه های اوتیسم نداشته ایم، آیا ممکن است به من یاد بدهی؟»

او گفت: «البته، خیلی دوست دارم. یکاش آدمهای بیشتری این درخواست را از من می کردند»

در راه خانه لبخندی زدم و با خود گفتم: «بالاخره توانستم به یک دوست کمک کنم. من به لی آن دستانم و یک قلب مشتاق دادم.»

جین می خواست به دوستش کمک کند، بنا بر این خودش این پیشنهاد را داد که چه کمکی می تواند برایش انجام دهد. بیشتر اوقات ترس و عدم اطلاع، مردم را از خانواده هایی که بچه هایی با نیازهای ویژه دارند، دور میکند. جین به این منظور چند پیشنهاد برای شما که قصد کمک به دوستان مشابه در همسایگی، مدرسه و محل برگزاری مراسم مذهبی خودتان را دارید، مطرح کرده است:

از خانواده مورد نظرتان بپرسید که چه چیزی نیاز دارند. و یک گروه از آدمهایی درست کنید که بتوانند کمک های مختلفی مثل غذا درست کردن، گردگیری، شستشو، و خرید را انجام دهند.



سعی کنید از بچه های بزرگتر هم در فعالیتهایتان استفاده کنید. مثلاً از خواهر و برادری می توانید بخواهید که در شستشوی ماشین کمکتان کنند، حتی اگر والدین نتوانند شما را یاری دهند. هر وقت می خواهید به خرید بروید، به آنها خبر بدهید و ببینید اگر چیزی نیاز دارند، برایشان بخرید.

پیشنهاد بدهید که برای بردن بچه آنها به پزشک آمادگی دارید. مطمئن شوید که افراد با خانواده هایی که دارند کمک می کنند، بیش از حد از خود مایه نگذارند و خودشان به در دسر نیفتند.

زوجهای دارای فرزندان خاص را تشویق کنید که لحظاتی با هم باشند، برای اینکار پیشنهاد دهید که به آنها را نگه دارید و یا بچه هایشان را برای استراحت و خواب به خانه خود ببرید.

برای زوجهایی که قادر به بیرون آمدن از خانه به علت مشکلات فوری بچه شان نیستند، سعی کنید فضای مناسبی با آوردن غذای مخصوصی برای آنها ایجاد کنید. روی میزشان را گلدان و شمع قرار دهید. در زمان صرف غذا توسط آنها، از کسی بخواهید که ساعتی را مواظب بچه شان باشد.

اگر خانواده ای که محتاج کمک به فرزندش است، در محل غریب است، حتماً سعی کنید از خدمات کلیسا بهره بگیرید، با کلیسا تماس بگیرید و ببینید چه اطلاعاتی را می توانند به شما برای کمک به این خانواده بدهند.

سعی کنید اطلاعات جامعی از خدماتی که به این خانواده ها می تواند ارائه شود، جمع آوری نمایید. در زمانهای حادثه سعی کنید که در دسترس این خانواده باشید. تلفن همراه و تلفن محل کارتان را به آنها بدهید.

دوستی کنید. گوش کنید، اهمیت قائل شوید و دعا کنید. دو دست خود را همراه با یک قلب مشتاق، به آنها هدیه کنید.

برای والدین بچه های دارای نیازهای ویژه، جرأت و شهامت لازم است تا بتوانند درخواست کمک از دیگران بکنند. خیلی از اوقات، آنها نیازهای خود را خیلی واضح و آشکار می بینند و دیگر نیازی به بر زبان آوردن آنها نمی بینند. در داستان «دستانم» که جین برایمان نقل کرد، او می دانست که دوستش، لی آن در مرحله بحرانی قرار دارد، اما نمی دانست چطور می تواند به او کمک نماید. از طریق ارتباط رودررو جین فهمید لی آن نیازهایی دارد که از طریق دوستانش قابل رفع شدن است.



کندی بوریس هم فهمید که نیازهایی دارد که اگر شناخته شوند، از طریق کلیسا می تواند جواب گفته شود. او داستان دوری خود از خانه و خانواده و زندگی در شهری غریب را بیان می دارد. برخلاف همه مشکلات، کندی، دلیلی برای شهادت خود پیدا کرد.

Special People

دلیلی برای شهادت

کندی بوریس

همیشه فکر می کردم که شهادت خصوصیتی است که به صورت ارثی از بدو تولد همراه آدمی است، چیزی مثل چشمان آبی از مادر، بلندی قد پدر، یا کله شقی پدر بزرگ. در طول چند سال گذشته، فهمیدم که شجاعت در همه ما وجود دارد. وقتی بروز می کند که ما کمتر از همیشه انتظار آن را داریم، معمولا در مواقع بحرانی.

اندکی پس از تولد فرزند چهارم، ترنت، دنیایی به ما تحمیل شد که ما اصلا با آن آشنا نبودیم: دنیای بیمارستانها، بزشکها و آزمایشگاههای مختلف. به ما گفته بودند که ترنت، ناهنجاریهای مختلفی دارد. او با سه حفره در داخل قلب به صورت مادرزادی پا به دنیا گذاشت و یکی از دریچه های قلبش درست کار نمی کرد و کبدش هم بزرگ شده بود. آزمایش خونش هم در جایی که به طور عادی باید بالا می بود، پائین بود و در مواردی که باید پائین می رود، بالا بود.

زمان عمل جراحی قلب نزدیک بود. پزشکان به مغزشان فشار می آوردند تا بهترین تشخیص برای این نوزادی که روز به روز ضعیفتر می شد، داده شود. اجزاء معما دور هم جمع نمی شد و خانواده ما به نظر می رسید که دارد از هم می پاشد. ما که اخیرا به گراند راپیدز در میشیگان اسباب کشی کرده بودیم، انگار وارد یک سرزمین نا آشنا شده بودیم. کلیسا، گروه حمایتی، و اکثریت بزرگ خانواده ما همه در ایالت اوهایو بودند.

تنها در اضطراب و دلهره مانده بودیم و واقعا برای مقابله با بحرانی که در پیش چشمان ما قرار داشت، آمادگی نداشتیم. من و دایو به طور نوبتی در بیمارستان، ترنت را همراهی می کردیم. با وجود سه بچه در خانه، یکی از ما ناچار بود در بیمارستان بماند و مابقی در خانه سعی می کردند که حالت عادی داخل منزل را حفظ کنند. صبحها آن کس که در خانه مانده بود، باید بچه ها را داخل ماشین می کرد و سی دقیقه تا بیمارستان رانندگی می کرد و از آنجا بچه ها می توانستند ده دقیقه برادرشان را که داخل بخش مراقبتهای ویژه بستری بود، از طریق یک دریچه کوچک مشاهده کنند.

برخی اوقات پرستار اجازه می داد، بچه های بزرگتر وارد اتاقش شوند و موهایش را نوازش کنند و دست نحیفش را بگیرند. حالا آن کسی که نوبت شپش تمام شده بود، باید بچه ها را سوار ماشین



می کرد و به طرف خانه می آمد تا بتواند چند ساعتی را قبل از اینکه دوباره شیفت بخواند عوض شود، بخوابد. این دور باطلی بود که ما را از لحاظ جسمی و روحی درمانده کرده بود.

یکروز صبح، بعد از یک شب سخت، به خانه رفتم، دوربین عکاسی را برداشتم و پنج حلقه فیلم از ترنت عکس گرفتم، آنقدر ترسیده بودم که کاری جز این نمی توانستم بکنم، هر لحظه که از او دور می شدم، دلم برایش شور میزد و بهترین راه را در این دیدم که مرتبه با عکسهایش او را یاد کنم.

گفته اند که اگر زمانی به ته چیزی رسیدی، باید نهایتاً آنقدر باهوش باشی که به بالا نگاه کنی. من این پند را در زندگی به کار بسته ام. من که خصلت آدم مستقلى هستم، همیشه به این افتخار می کرده ام که توانسته ام بحرانهای بزرگ زندگی را خودم مدیریت کنم، با این وجود، این یک مورد مرگ و زندگی بود و چیزی در حد و اندازه قدرت من برای تغییر شرایط وجود نداشت.

ترنت توانست سال اول را پشت سر بگذارد و جنگ خود را با مشکلات و سختی ها ادامه داد. وقتی به سالهای گذشته دوباره نگاه میکنم، می بینم که در موارد خاصی برای من و خانواده ام، زمینه رشد و تعالی فراهم شده است. ما یاد گرفته ایم که به خداوند اتکا کنیم و این کار ما صرفاً مختص به زمانهای بحرانی نباشد بلکه در سفرهای روز به روزی که در این دنیا داریم، خدا را باور خود ببینیم. ما از حیث ایمان تقویت شده بودیم و از اینکه هنوز ترنت فراتر از ابزارهای مادی، زنده بود، احساس برکت در خانه می کردیم. ترنت به ما یاد داد که با ترسهایمان مقابله کنیم. او به ما یاد داد که هر روز را به طریقی زندگی کنیم که انگار این آخرین روز ماست و بنا بر این با روزهای دیگر فرق می کند. او به ما یاد داد که فراتر از جهان کوچک خودمان به این دنیای با عظمت بنگریم و موضوعاتی را ببینیم که بتوانیم بر دیگران تأثیر بگذاریم. مهمتر از همه، او دلیلی برای شهادت به ما داد.

کندی این را گفت و ما هم آن را باور میکنیم. فرزندان با نیازهای خاص که ما به آنها عشق می ورزیم، به ما دلیلی برای شهادت می دهند.

برخی اوقات در زمانی که می گوئیم چیزی شدنی است ولی احساسات به ما می گویند که نشدنی است، شهادت خودش را نشان می دهد. زمانی هم شهادت در کلام ما پیدا می شود، زمانی که فرزندانمان می پرسند: «چرا؟» و یا «آیا درد خواهد داشت؟» زمانی هم این شهادت به سراغ ما می آید که از چیزی واهمه داریم ولی از بهترین کار برای فرزندانمان هم اطلاع داریم. ما در سابرینا این



تجربه را از نزدیک داشته است. زمانی که او سابرینا را داخل اتوبوسی به مقصد ایک اردوی تفریحی»
قرار داد.

Special People

یک اردوی تفریحی

جو کولمان

یکی از سخت ترین کارهایی که در عمرم کرده ام، گذاشتن دخترم در اتوبوس برای رفتن به اردوی تفریحی رونالد مک دونالد» بود که به طور اختصاصی برای کودکان مبتلا به سرطان تدارک شده بود. سابرینا هشت ساله بود و فقط یک هفته از قطع پای چپ او می گذشت. اما علیرغم هراس من و دلهره او، دخترم که دیگر مویی روی سرش باقی نمانده بود، به این مقر فرستاده شد و از پشت پنجره اتوبوس برایم دست تکان می داد.

سابرینا از یک سرطان استخوان نادر به نام سارکوما یوئینگ رنج می برد که تا آن زمان در کل آمریکا تنها ۵۰۰ مورد دیده شده بود. در سال گذشته ما در طول سه دوره شیمی درمانی از رولر کوستر، استفاده کردیم تا کارمان به قطع عضو نکشد.

سابرینا با دلهره گفت: «اما مادر، من هرگز به اردو نرفته ام.»

به او اطمینان دادم: «اگر خیلی تنها بودی و دیگه نتوانستی تحمل کنی، خب ما یک راهی پیدا می کنیم تا ترا برگردانیم. اما فکر میکنیم که به تو خوش میگذرد و از اینکه مدتی از بیمارستان دور می شوی، لذت خواهی برد.»

الآن سالها از این ماجرا گذشته و سابرینا تجربه سفرش را برایمان اینطور بازگو می کند: «واقعا سخت بود. بخصوص اولش. بعد از اینکه هفت روز هفته و آنهم به مدت بیست و چهار ساعت با مادر و مادر بزرگم سپری کرده بودم، نمی توانستم زمانی را تصور کنم که آنها کنارم نباشند. پس از اینکه قطع عضو شدم، دیگر تعادل را از دست داده بودم. سعی میکردم با چوب زیر بغل، احساس راحتی کنم و مطمئن نبودم بتوانم کنترل خودم را خوب حفظ کنم. پایم هنوز در پانسمان بود و مثل بقیه بچه ها نمی توانستم شنا کنم. حتی نمی توانستم دوش ساده ای بگیرم و مجبور بودم خودم را با لیف و اسفنج گربه شور کنم. من همچنین دردهایی را در نوک پایم احساس می کردم، در حالی که اصلا پا نداشتم و همه اینها تخیل بود. اما سخت ترین چیزی که مرا در بین دیگر بچه های سرطانی آنجا آزار می داد، این بود من تنها کسی بودم که یکی از اعضا بدنش قطع شده بود. به نظرم همه زیبا می آمدند و من حس میکردم یک آدم عجیب و غریب بین آنها هستم.»



سابرینا، صرفنظر از مشکلاتی که با او روبرو بود، تا آخرین روز اردو را ماند و سپس او را مستقیم از اردو به بیمارستان آوردند. گلبولهای سفید خونس آنقدر پائین آمده بود که همه نگران شده بودند. من و شوهرم چارلی، در حالی که بغض در گلویمان گیر کرده بود، او را در بیمارستان ملاقات کردیم. در بیمارستان دیدیم که او خندان است و سرش را بسته اند. «مامان، در اردو خیلی به من خوش گذشت! می‌توانم سال دیگر هم بروم؟»

با شنیدن حرفهای سابرینا، من و شوهرم متقاعد شدیم که تصمیم ما برای فرستادن او به اردو، درست بوده است.

ظرف چند دقیقه پرستار مورد علاقه سابرینا مارتا وارد اتاق شد و گفت: «خب دختر شنیدم که به اردو رفته بودی، اولین کاری که باید بکنیم تر و تمیز کردن پوست»

سپس کمک کرد تا لباسهای سابرینا را بیرون آوریم و گچ و پانسمان پای او را هم بیرون آورد. «این دیگه چیه؟»

مارتا در حالیکه به عقب برگشته بود، ادامه داد: «نمی‌دانیم که از این جیرجیرکها چند تا به خانه آورده ای؟»

نگاه کردم و دیدم که یک جیرجیرک مرده روی میز معاینه نزدیک سابرینا افتاده است. مطمئن بودم مرا از اتاق بیرون می‌کنند، سابرینا هنوز زخمهایی در بدنش بود و مطمئن بودم که این حشره وحشتناک میلیونها میکروب با خود داشته است.

دوباره سابرینا را تحت مراقبت ویژه قرار دادند و ما مجبور شدیم برای دیدن او رعایت مراقبتها را به دلیل خطر عفونت او بنمائیم. سیستم ایمنی بدن او به خاطر شیمی درمانی نابود شده بود.

وقتی سابرینا برای اولین بار به اردو رفته بود، هر روز گریه میکرد و می‌گفت: دیگر نمی‌خوام به اردو بیایم. با این وجود وقتی به خانه آمد به دکترها، پرستارها، و دیگران می‌گفت: «اردو غوغا بود و خیلی خوش گذشت. می‌خواهم سال دیگر هم بروم»

او هر سال تابستان به این اردو می‌رفت، سابرینا با بسیاری از بچه‌ها ملاقات می‌کرد، که همه از نوعی از سرطان رنج می‌بردند و همه برای زنده ماندن داشتند می‌جنگیدند. او با آنها راجع به قطع عضو خود صحبت می‌کرد و به آنها دلداری می‌داد.



سابرینا معمولاً افرادی را که با سرطان درگیر بودند، دلداری می داد و معمولاً نتیجه حیرت آوری داشت، او اخیراً یک کنفرانس برای جوانانی که دچار قطع عضو شده بودند، طراحی کرد تا آنها را دلگرمی دهد و از طریق شبکه آنها را یاری کند.

سابرینا می گوید: «اولین باری که من فرد دیگری را با نقص عضو می دیدم، هفت سالم بود، کنار یک سرسره آبشاری رفتم و دختری را دیدم که در آن جا کار میکند. او به دست هر کسی که می خواست از آبشار استفاده کند، یک کارت می داد. او دست نداشت. برای من این سؤال ایجاد شده بود که چرا او دستش را از دست داده است و یکی به من گفت که او دستش را هنگام پائین آمدن از سرسره از دست داده و من از این موضوع ترسیدم. اینکه علت چیزی را ندانیم و چراهایمان را نپرسیم سخت است در حالی که پرسیدن امری عادی است.»

«هر وقت که مردم شگفت زده به من نگاه می کنند، بویژه بچه های کوچولو، من شروع می کنم و با حوصله به سؤالات آنها پاسخ می دهم. می خواهم آنها درک کنند که من هر کار که بخواهم انجام می دهم. من با اینکه سرطان داشتم، الآن احساس خوبی دارم.»

«من کاملاً به آنچه در زندگیم اتفاق افتاده، عادت کرده ام و از آن راضی هستم. چند چیز کوچک مثل اندامهای مصنوعی، همیشه یاد آوری کننده سرطانی هستند که در گذشته داشته ایم. اوضاع سخت شده ولی آنقدرها هم بد نیست.»

سابرینا اینطور حرفهایش را تمام کرد: «یاد گرفته ام به زندگی احترام بیشتری بگذارم و همیشه خداوند را از اینکه همیشه مرا همراهی کرده شکرگزار باشم.»

به عنوان مادر سابرینا، میدانم که خدا، در کل این سفر و تجربه سرطان سابرینا، ما را همراهی کرده است. میدانم که او به من شهامتی داد تا بتوانم سابرینا را داخل اتوبوس بگذارم و به اردوی مک دونالد بفرستم، اردویی که او در آنجا با دیگر بچه های سرطانی آشنا شد و توانست خوش باشد.

بیایید تصور کنید، اگر چه تصور کردنش سخت است. تصور شهامتی که سابرینا و پدر و مادرش نشان دادند، در لحظه ای که او روی صندلی چرخدار نشسته و به سمت اتاق عمل رفت تا پایش جدا شود. این جسارتی بود که آنها هرگز تا لحظه ای که بدان نیاز داشتند، فکرش را نمی کردند.



خداوند همانطور که سابرینا و خانواده اش را یاری کرد، به شما و فرزندتان هم در زمانی که بیشترین نیاز را دارید، این شهامت را ارزانی خواهد داشت.

در نامه هایی به قلم خانم کوری تن بوومه در سال ۱۹۷۴، او تجربه خود را در زمان تجاوز نازیها به هلند که دچار ترس شده بود، اشاره می کند و ابراز شگفتی می کند که شهامت و شجاعتی که به او در زمان بازگشت به خانه و کاشانه داشته از کجا آمده بود. وقتی دختر بچه ای بودم، پیش پدرم رفتم و گفتم:

«بابا، می ترسم که شهامت کافی را برای اینکه شهید راه عیسی مسیح بشوم، نداشته باشم»
پدرم پرسید: «وقتی که با قطار به آمستردام رفتی، من پول بلیط راکی به تو داده بودم؟ سه هفته قبلش»

بلافاصله جواب دادم: «نه بابا، تو پول بلیط را درست در زمان قبل از سوار شدن به قطار دادی.»
پدر گفت: «درسته، دخترم. پس این در قدرت خداست. پدر آسمانی ما می داند که چه زمانی ما نیاز به شهامت داریم تا در راه عیسی مسیح جان خود را بگذاریم. او همه چیزی که ما نیاز داریم، آنهم به موقع، به ما خواهد داد.»

بله، مراقبت از کودکان دارای نیازهای خاص، نیاز به شهامت دارد. این شهامت را خداوندی به ما داده که نه تنها به ما درس زندگی می دهد، بلکه به کودکان ما هم زندگی با معلولیتشان را می آموزد و اینکه چطور با بیماریشان کنار بیایند. بله گفتن این جملات شهامت می خواهد که: «بگذار فرزندتان آزمایش و خطا کند. بگذار بالهایش را باز کند و خودش پرواز را یاد بگیرد!»
جانت تجربه لحظه شهامت خود را در داستانی با نام «دختری هیجده ساله» برایمان بازگو می کند.

دختری هیجده ساله

جانت لین میچل

کنار تخت چنا نشسته بودم و موهایش را که روی چشمانش ریخته بود، به طرف بالا شانه می کردم. واقعا حقش این نبود که جشن تولد هیجده سالگی او اینطور باشد. آرزو داشتیم یک جشن تولد عالی برای او برگزار کنیم، اما دخترم مجبور شده بود آن شب را در روی تخت بیمارستان بخوابد و به قطره های سرم بالای سرش خیره بماند.

وقتی چنا خوابید، به او نگریستم و خاطرات دوازده سال گذشته را مرور کردم. من ساده را بگو که فکر می کردم هرچه چنا بزرگتر شود، مشکلاتش هم کمتر و زندگی راحتتر می شود. باید به این هم فکر می کردم که با گذشت ایام، او با وظایف خود بیشتر آشنا می شود و می تواند با نیازهای خود سازگارتر گردد. الان به این نتیجه رسیده ام: زندگی فقط به نوعی دیگر سخت شده است.

در سن هیجده سالگی، چنا که الان سالهای آخر دبیرستان را می گذراند، دوست دارد که بتواند در جمع نوجوانان دیگر جا بیفتد. با این وجود امروز او نقشه ای فراتر از این نمی تواند در ذهنش داشته باشد، او دخترکی دمدمی مزاج است. متأسفانه با روحیه بی خیالی که دارد، خونس را مرتب آزمایش نمی کند، و از تزریق انسولین به خودش غافل می ماند و نتیجه آزمایشهای خونس را هم روی جدولی که دکتر داده، مرتب نمی نویسد. او خودش فکر می کند، که شکست ناپذیر است ولی من بهتر وضع او را می دانم.

امروز در حالی که به او خیره شده ام، دارم به آینده فکر می کنم. واقعا آینده چه سرنوشتی را برای او رقم خواهد زد؟ نمی دانم که آیا زندگی او ممکن است آسانتر شود و یا حتی او می تواند خودش را با شرایط خاص دیابتی که به آن مبتلاست، وفق دهد یا نه. دیگر داشتم کم می آوردم از فکر اینکه دیابت ممکن بود چه تبعات وحشتناکی را برای بچه ام به ارمغان بیاورد.

«من دیگه هیجده سالمه. دیگه از پس کار خودم بر می آید» چنا در حالی که با اعتماد به نفس حرف می زد، با من اتمام حجت کرد.

من هم در حالی که حرفهایی را که با او داشتم به خاطر می آوردم، گفتم: «مطمئنا همینطوره.»

«ولی مامان تو باید منو ول کنی، یگذاری سعی خودم را بکنم.»



بلافاصله بغض گلویم را فشار داد. در هیجده سال گذشته، کار من این بود که از دخترم مواظبت کنم. و الآن جنا، با یک ضرب العجل یکروزه می خواست مرا از کار بیکار کند!

بی صدا نشستم و دعا کردم: «خدایا، به جنا کمک کن تا به آنچه در سالهای گذشته آموخته ام است، عمل کند چون امروز، روزی است که من از قبل میدانستم بالاخره فرا خواهد رسید و من با آن روبرو خواهم شد. این روزی است که من علیرغم غریزه مادری که مرتب بدنبال حمایت فرزند است، باید به تو اعتماد کنم و او را کاملاً به دست تو بسپارم. بله امروز روزی است که می گویم: «او را از دستان خود به دستان تو می سپارم.»

از مهمترین حقیقتهای آرامش بخش، یکی این است که وقتی دری بر روی ما بسته می شود، در دیگری باز می شود؛ اما معمولاً ما با حسرتی طولانی به در بسته شده، خیره می مانیم، تا جایی که در باز شده را نمی بینیم.

ناگتس