

بخش هشتم

غلبہ بر شکستہا و وقفہ



مترجم: محمد رضا حیدر زاده نائینی

Special-people.com

فراری در سایه

پدر دانیال

به همسرم گفتم: «فکر کنم از آخرین دفعه ای که دو تایی با هم بیرون رفته بودیم، یکسالی میگذره»
زنم در حالی که وانمود می کرد صدایم را نشنیده، نمی خواست که من دیگه جوشان عصبانیتش را
بر هم بزنم. او در آینده گشایشی نمی دید.

«یکسال گذشته..» دوباره حرفم را تکرار کردم. او با یادآوری آخرین وقتی که دوتایی بیرون از خانه
رفته بودیم، به گریه افتاد.

دوباره، مثل اینکه حرف غلطی زده بودم و با اینکه شاید حرف درستی را در زمان غیر مناسبی مطرح
کرده ام. اما به نظر می رسید با توجه به اوضاع و احوالی که داشتیم، هیچ زمان مناسبی در زندگی
ما پیدا نمی شد. فرزندمان دانیال، نارس متولد شده بود و از چند معلولیت مختلف رنج می برد.
نیازهای دانیال روزمره برطرف می شد. اما این نیازهای من و همسرم بود که این وسط فدا شده بود
و نادیده گرفته شده بود. برای ما روشن بود که نیاز داریم لحظاتی برای خودمان باشیم.

مراقبت از بچه مشکل اصلی ما بود. من و همسرم کسی را نمی شناختیم که حاضر به نگهداری از
بچه باشد. ما جسته و گریخته از ترس و احساس عدم کفایت در نگهداری از بچه امان که از سوی
دوستان و خانواده مطرح می شد، خبر داشتیم، ما هم این احساس را پس از آوردن بچه از بیمارستان
به خانه به آنها منتقل کرده بودیم. بهر حال واقعیت این بود که من و همسرم با ناامیدی نیاز داشتیم
فارغ از مشکلات دلهره آور فرزندمان که همه وقت ما را گرفته بود، زمان اندکی را با هم باشیم.

هرگز فراموش نمی کنم روزی را که مادرزنم در حالی که سبدی در دست داشت در خانه امان را زد
و گفت: «من آمده ام تا تو و بکی را به پیک نیک بفرستم. مقداری هم خرت و پرت آوردم تا بخورید
و خوش باشید»

با اندوه فکر کردم که چطور به پیک نیک بروم؟ من و زنم حتی نمی توانیم یک لحظه با هم خانه را
ترک کنیم!

قبل از اینکه چیزی بگویم، مادر بکی به خانه امان داخل شد و مواظبت از بچه را شروع کرد، ما هم
در گوشه ای از حیاط و زیر درخت افرا، وسایل پیک نیک را پهن کردیم. چه هدیه عاشقانه ای!



مادر یکی دقیقاً چیزی را به ما داد که به آن احتیاج داشتیم - زمانی که با هم باشیم و اوقاتی را در کنار هم بگذرانیم. ما هرگز از حد و مرز خانه خارج نشدیم تا اگر صدای داد و هواری بلند شد، سریعاً خودمان را برسانیم، ولی این هدیه ارزشمندی بود که او توانست به ما بدهد.

حقیقت دارد. من و یکی نیاز داشتم لحظه ای با هم باشیم، لحظه ای بدون اینکه چشم یکی از ما متوجه مانیتور قلب بالای سر بچه باشد، لحظه ای که مثل بچه مدرسه ایها در زیر درخت بتوانیم شوخی کنیم و متأسفانه همه والدین بچه های دارای نیازهای خاص، مثل مادر یکی نیستند که با فراست نیازهای داماد و دخترش را بفهمند و سعی در کمک داشته باشند. با این وجود ما می توانیم این درس را بیاموزیم و به دیگرانی که صادقانه از ما می خواهند که اگر کمکی از دستشان بر می آید، انجام دهند، یاد دهیم. اگر جنین شود، برخی از شما ممکن است بتوانید لحظه ای را زیر ستارگان دراز بکشید و یا در حیاط خانه اتان چادر بزنید، تا بتوانید تنها با یک داد و فریاد، خودتان را برای کمک برسانید.

خیلی از ما معضلی که خانواده دانیال با آن مواجه بودند را بخوبی درک می کنیم. می دانیم یکی از مشکلترین چیزهایی که با آن سروکار داریم، نیازهای تمام نشدنی فرزندانمان است. برای اینکه از دیگران کمک بخواهیم و یا اینکه به دیگران نیازهایمان را بگوییم، به شهادت نیاز داریم، آنچه باید به خاطر داشته باشیم این است که خداوند اراده نکرده که ما این سفرها را به تنهایی طی کنیم. اگر نیازهای خود را مطرح نکنیم و با نگرانیهای خود را به دوستان نگوییم، آنگاه ممکن است نیازهای ما برآورده نشود.

در کتاب مقدس، داستان مرد افلیجی را می خوانیم که چهار دوست داشت و آنها نیازهای آن مرد افلیج را می دیدند و تصمیم گرفتند به نیت شفا او را نزد عیسی مسیح آورند. وقتی موانع زیادی را پشت سر گذاشتند، به خانه ای رسیدند که عیسی مشغول موعظه بود. وقتی نزدیکتر شدند، از شدت ازدحام دیدند که نمی توانند به در ورودی نزدیک بشوند. او را روی حصیری گذاشتند و از پلکان پشت خانه او را روی پشت بام بردند. آنها که تصمیم جدی گرفته بودند او را نزد عیسی ببرنده سقف کاهگلی را سوراخ کردند و او را با حصیری که مرد را در آن پیچیده بودند، تا جلوی پای عیسی پائین



فرستادند. عیسی با دیدن ایمان آنها به مرد افلیح گفت: ایسر، گناهان تو بخشیده شد.» و در جای دیگر ادامه داستان آمده به تو می گویم، بلند شو، تخت بیماریت را جمع کن و به خانه ات برو.^۱ این درس به ما یاد می دهد که ایمان و عشق دوستان و تأثیری که می تواند در زندگی ما داشته باشد، را نباید دست کم گرفت. چارلز داستانی از خود و همسرش، جنیفر، و دیداری متحول کننده در زندگیشان را برای ما نقل می کند.

^۱ مرق باب ۱۲، جملات یک تا پنج



یک دیدار متحول کننده زندگی

پدر تیمی

ما می دانستیم که اگر کمکی نیاز داشته باشیم، مهیا خواهد بود اما به دلایل زیادی فکر میکردم که همه اینها را همسر من جنی، می تواند انجام دهد و کل مسئولیت من به مراقبت کامل از بچه شدیداً معلولمان خلاصه می شود. ما نتوانسته بودیم از خدمات درمانی خاصی که می توانست زندگی را برای ما و تیمی راحتتر سازد، استفاده کنیم. در حالی که دو شغل داشتیم و تلاش می کردم که نان بخور و نمیری را به خانه برسانم و در خرجی نمانم، اما با این وجود تعداد قبض های پرداخت نشده روی میزم تلمبار شده بود. زندگی همسر من منحصراً شده بود به یک بچه که نه حرکتی داشت و نه قادر به برقراری ارتباط بود.

زندگی اجتماعی «جنی» از بین رفته بود، و او حتی دلیلی برای پوشیدن لباس بیرون در طول روز پیدا نمی کرد. معمولاً شبها که دیر وقت از سرکار دوم به خانه برمیگشتم، او را می دیدم که روی صندلی کنار تخت او در اتاق نشیمن مچاله شده و به خواب رفته است. با اینکه من و جنی از صمیم قلب فرزند معلولمان، تیمی را دوست داشتیم اما هر دو از لحاظ روحی و جسمی از پا در آمده بودیم. هر دوی ما معنی خواب راحت شبانه را فراموش کرده بودیم. ما حتی معنی خنده هم از یادمان رفته بود.

یکروز صبح در حالی که کتم را برداشته بودم و داشتم سر کار می رفتم، صدای در را شنیدم. به طرف در دویدم و جنی هم پرید تا لباس بلندش را بپوشد. ظرف چند دقیقه همه در اتاق نشیمن و نزدیک تخت تیمی نشسته بودیم. کشیش کلیسای محلی به دیدن ما آمده بود و داشت به لوله های متصل به بدن تیمی نگاه می کرد.

او گفت: «تیمی چه خوب شد دوباره توانستیم ترا ببینیم.» او در حالی که بلند شده بود و داشت به تیمی اشاره می کرد، ادامه داد: «تیمی، من آدمهای زیادی را این چند روز ملاقات کرده ام که می خواهند بیایند و با تو آشنا شوند. در واقع، آنها می خواهند ساعتی از صبح یا عصر را به خانه شما بیایند، تا مامان و بابات بتوانند به کارهایشان برسند و در مراسم کلیسا شرکت نمایند. شاید آنها حتی دوست داشته باشند شام را بیرون از خانه بروند. می دانم و مطمئن هستم زمانی که با این آدمها روبرو شوی، از والدین خودت خواهی خواست که حتی یک هفته هم از خانه بیرون باشند. به من گفته اند که یکی از پرستارهایت به نام ماگی، خوش خنده است و جوکهای زیادی می داند.»



کشیش جان پس از خاتمه صحبت‌هایش راجع به تیمی دوباره به همان صندلی که اول نشسته بود، بازگشت. من که نای بحث و مجادله با کشیش را نداشتم، گذاشتم او حرفش را بزند. کشیش گفت: چارلز، می دانم که تو می توانی از طریق بیمه تامین اجتماعی مقداری کمک برای مخارج تیمی بگیری به محض اینکه بیمه شرایط شما را قبول کرد و نام این بچه را ثبت کرد، دیگر تو نیازی نیست که شبها هم سرکار بروی. بعد از یکروز طولانی کار، خانمت جنی حق دارد که تو در خانه باشی، و هر دو حق دارید که بتوانید لحظاتی با هم باشید.»

کشیش جان همینطور که داشت اخبارش را برایمان می گفت، از مراجعه خانمهای زیادی به او اشاره کرد که علاقه خودشان را برای تهیه ناهار و ملاقات با «جنی»، ابراز کرده بودند. آنها منتظر گرفتن پاسخ مثبت برای سر زدن به خانه بودند. بالاخره همسرم «جنی» هم دلیلی پیدا کرد که آن لباسهای همیشگی خانه را از تنش بیرون بیاورد و قدری به ظاهر خودش برسد.

الان دو سال از آن ملاقات به یاد ماندنی و متهورانه کشیش جان با خانواده ما می گذرد. با پیگیریهایی که کردیم تیمی، در حال حاضر به طور ماهانه پولی را از بیمه تأمین اجتماعی دریافت می کند. من هم الان فقط یک شغل دارم و با خانواده در مراسم یکشنبه کلیسا شرکت می کنیم. هوشیاری تیمی به اطرافش قدری بیشتر شده و حتی وقتی ماگی جوک می گوید او پوزخند می زند.

می دانستم که خداوند هرگز نمی خواهد من و جنی، بار مشکلات و شرایط جسمی فرزندان تیمی را بدوش بکشیم. به نظر می رسید که هر چه ما بیشتر سعی می کنیم، مدیریت زندگی هم برایمان دشوارتر می شود. الان خداوند را شاکرم که مشورت عاقلانه کشیش را پذیرفتم و به فرشتگان با لباسهای انسانی اجازه دادم چند بار در هفته به خانه امان بیایند و به فرزندان عشق بورزند. بله واقعا خدا را شکر می گویم.

چارلز و جنی واقعا بخاطر مراقبت از پسرشان تیمی، رمق خودشان را از دست داده بودند. آنها نه تنها نیاز شدیدی داشتند که لحظاتی را با هم باشند و برای خودشان وقتی را کنار بگذارند، بلکه حتی حسرت یک خواب راحت شبانه را می خوردند. خواب، برای سلامتی روانی و جسمی ما امری حیاتی است و اگر به طور دائمی از این نعمت محروم باشیم، توان ما برای مقابله با سختیها تحلیل می رود، افسردگی به ما رو می آورد و حتی ممکن است ما در قضاوت‌هایمان دچار خطا بشویم.



مادری می گوید: بهترین کاری که می توانید برای بچه هایتان انجام دهید این است که خواب کافی داشته باشید در این صورت شما در بهترین وضعیت خودتان قرار دارید!» این حرف کاملاً درستی است چون خیلی از ما که با کودکان با نیازهای ویژه سر و کار داریم، یک خواب سعادۀ را از خود دریغ کرده ایم. هر روز بر ایمان اتفاقات غیر منتظره ای می افتد، در کنار آن وظایف سنگین خانه داری هم وجود دارد و شاید کاری هم داشته باشیم. بنا بر این خواب، به آخرین اولویت در زندگی ما تبدیل شده است.

جانت هم شبی که حس خستگی و فرسودگی خود و شوهرش را فرا گرفته بود، به یاد می آورد. آنها پس از کار سنگین روزانه، بزور توانستند از روی تخت بلند شوند و کنار جوی بروند که روی تخت دراز کشیده بود و صدای خطر مانیتور قلب را که به اشتباه به صدا در آمده بود، خاموش کنند. وقتی آنها آرام گرفتند، به تشعشع صفحه مانیتور قلب کودکشان خیره شدند و به نور قرمز رنگی که با هر نفسی او روشن و خاموش می شد.

مارتی در حالی که از خستگی روی زمین ولو شده بود، و صورتش آن طرف دیگری بود، گفت: «جانت!»

«چی، چی می خواهی؟»

«لازم است صورتت را بینم تا بتوانم با تو حرف بزنم»

«مارتی، آنقدر خسته ام که نمی توانم حرکتی بکنم. لطفاً بلند حرف بزن، از این طرف هم می شنوم.»

با گفتن این جمله مسخره، مارتی یکدفعه زیر خنده زد. جانت، هم به او پیوست و با هم آنقدر خندیدند تا اشک در چشمهایشان جمع شد. خانواده میشل فهمیدند که در اوج خستگی و درماندگی هم می توان راهی برای خندیدن پیدا کرد.

مارتی می گوید: «شوخی اثر نیش دردها را کمتر می کند و زندگی را قابل زندگی می سازد. خنده، هدیه ای مقدس از جانب خداست»

در آن سالهای پر از اضطراب و سختی، مارتی و جانت به روش خودشان می خندیدند. آنها حتی سعی می کردند ازدواجشان پرنشاط و سالم باشد. جانت می گوید: «سوگندهایی که در زمان ازدواج یاد کرده بودیم، را پیدا کردم و آنها را داخل قابی گذاشتم و روی طاقچه در اتاق خوابمان قرار دادم.



هر روز ما به عشق خود و تعهدی که به هم داده بودیم، نگاه می کردیم و به آنها پایدار می ماندیم. من و مارتی قول داده بودیم که بهترین دوست یکدیگر باشیم، بهترین دوستانی که شاید در دنیا بتوان بزحمت نظیرش را پیدا کرد!»

کارن کاسمان و شوهرش نیز تجربه های مشابه مارتی و جانت را دارند. علیرغم آرزوی کارت برای اینکه شوهرش در زمان مراقبت از فرزند با نیازهای خاصشان، در کنارش باشد، شوهرش این خواست را رد کرد و بزودی همه خنده ها در خانه اشان فراموش شد. آنها پیمان ازدواج خود را در خطر دیدند.



زندگی مشترک در خطر

کارن کاسمان

به نظر می رسید که شوهرم نمی خواست وضعیت پسرمان، روبی را که اختلال یادگیری و مشکل تکلم داشت، درک کند. ما در خانه دائم جرو دعوا می کردیم و دیگر حرفهایی که از روی عصبانیت رد و بدل می کردیم تبدیل به یک عادت دائمی ما شده بود. به مرور خستگی هر دو ما را از پا در آورده بود.

تد، شوهرم فریاد میزد: کارن، او تنبله، تو هم مرتب کوتاه می آیی دیگه اصلا به اون سخت گیری نمی کنی و هرکاری دلش بخواهد می کند»

منهم متقابلا نق می زدم: «حالا چرا تو بجای آنکه مرتب سر این بچه داد بزنی، زمانی بیشتری با پسرت صرف نمی کنی»

«چون او اصلا به حرفهایی که بهش می زنم، گوش نمیده. اند، تو مقصر نیستی، چون بچه ات مشکلات خاصی دارد.»

با خود می اندیشیدم چرا در زمانهای خیلی سختی که دارم و همه اش سراسر فشار است، باید تنها باشم؟ ما پسری داریم که نیازهای خیلی زیادی دارد. با این وجود تد، فقط به من سکوت تحویل می دهد و نمی خواهد از انکار دست بردارد. دل او چی؟ چرا او باید رفتاری را با روبی داشته باشد که انگار وجود او یک خطا است؟ چرا من وتد نمی توانیم با هم کار کنیم تا به او کمک کنیم؟

هر چه بیشتر در مورد ناتوانیهای یادگیری مطالعه می کردم، بیشتر می فهمیدم که چرا روی اینهمه مقاومت دارد. همینطور فهمیدم این جر و دعوایی که من و شوهرم داشتیم، جزئی عادی از زندگی برخی از خانواده های دارای بچه های با نیازهای خاص است.

دعا کردم: «خدایا، ما را یاری کن که یک خانواده مهربان باشیم»

این قبیل سئوالاتی که از سوی کارن مطرح می شود، زبان دل هزاران خانواده دارای کودکان با نیازهای خاص است، که سعی دارند تکه های زندگی مشترکشان را کنار هم نگه دارند. حفظ گرمی اجاق خانواده، زندگی مشترک و وظایف پدر و مادر به اندازه کافی سخت است، چه رسد به اینکه به این وظایف صورت هزینه های سنگین درمانی، خستگی مفرط، فشار عاطفی، درگیریهای اجتماعی



و غم و اندوه اضافه شود. به فهرست مشکلات باید این را هم اضافه کرد که زوجها معمولاً به تنهایی با اندوه و غم روبرو می شوند. پس یک همسر ممکن است از حیث مشکلات در وضعیت کاملاً متفاوتی با دیگری قرار داشته باشد.

اما یک نکته به یقین وجود دارد که زوجهایی که با مشکل بزرگ کردن یک فرزند با نیازهای خاص روبرو هستند، یا ممکن است در این جریان به هم بیشتر از زوجها معمولی نزدیک شوند و یا ممکن است رشته علاقه شان به هم پاره شود، معمولاً به ندرت پیش می آید که خارج از این دو حالت باشد و خانواده هایی از این قبیل دچار تغییر نشوند.

اغلب دیده شده که خانواده هایی از این قبیل شبیه به بیگانگانی می شوند که زیر یک سقف ناچار به ادامه زندگی هستند. این در حالی است که پیمان ازدواج می تواند پایدار بماند و جوانه بزند، به شرط اینکه با سازمان به تعهد وفاداری « و «عشق» تغذیه شود.

اما صد افسوس، دیده ایم و می بینیم که علیرغم دعاهایمان، ازدواج به آخر خط می رسد. جنیفر جاکسون داستان زندگیش در همین مورد تلخ را با نام «مامان - بانا» برایمان نقل می کند.



مامان - بابا

جنیفر جاکسون

یک نگاه به نوزادمان انداختیم و هر دو فهمیدیم که ریزنقش ترین بچه ای که تا کنون در سراسر عمرمان دیده بودیم، قرار است دخترمان باشد. این یک لحظه فرا طبیعی بود، لحظه افکار عمیق، لحظه ای که ما ناگهان فراتر از زمان حال و چیزهایی که هنوز اتفاق نیفتاده بود، را در ذهن تصور می کردیم. هیچ توضیحی لازم نبود. چشمانمان به هم افتاد و ریه به بچه نگاهی کرد. هر دو معنی آن نگاه در آن لحظه را فهمیدیم.

اتفاقات جور و واجوری برایمان رخ داد تا توانستیم دخترمان، کریستال ماریاه، را به خانه امان در کانیون گریکه در نزدیک «بزرگراه آلاسکان» ببریم. سپس زمانی رسید که اسندروم کشنده الکل، شروع به کار کرد و اتفاقاتی افتاد که هرگز انتظارش را نمی کشیدیم.

ما سالها در لذتها و مشکلات یک خانواده عادی غرق بودیم. هر کار جدیدی که کریستال انجام می داد، هیجان زیادی را در خانه ایجاد می کرد. ما خیلی به او افتخار میکردیم و آخرین شیرین کاریهایش را برای همه تعریف می کردیم. اما زمانی رسید که با نگاههای تکان دهنده او روبرو شدیم، درنگها و نگاههای کنجکاوانه او یا یک عقب گرد همراه شد. این اتفاق روزی افتاد که داشتیم از آخرین کارهایش در جمع حرف می زدیم و از او خواستیم که آنها را جلوی ما تکرار کند. ذهن او هنگ کرده بود. نگاههای مات و مبهوت او با چشمان نیمه باز، اسباب شگفتی همه را فراهم کرد.

بی آنکه خود بخواهیم چیزهای زیادی از این و آن به گوش ما می رسید و هر کسی در مورد بچه امان اظهار نظر می کرد. ما فراتر از اینها را نگاه می کردیم اینکه یک خانواده هستیم و به فرزندان هم شديده علاقمند هستیم، بیشتر از هر چیزی که در این دنیا می تواند به ما داده شود.

«کریستال» به همه اش بهانه پدرش را می گرفت. با اینکه من اغلب در کنارش بودم و نیازهای روزمره او را بر طرف می کردم و مراقب او بودم ولی اور عشقش را برای پدرش کنار گذاشته بود.

از آنجا که ما راجع به سندروم فاس مطالعه داشتیم و می دانستیم که بچه هایی که این سندرم را دارند، بندرت به والدین علاقه نشان می دهند یکروز که دخترم انگستان نحیفش را در راه «آوتر وال درجاده ایشیهیکه دور یکی از انگستان من حلقه زد، خیلی خوشحال شدم.

زیر لب گفتم: «ری، او انگستان مرا گرفته»



هر دو در دلمان خندیدیم و خوشحالیمان را با سکوت گذراندیم، ظاهراً از این می ترسیدیم که چه بسا هر صدا و یا حرکتی از ما باعث شود که او آنچیزی که در مشت گرفته را رها کند.

آن روزهای پر از امنیت و شادی، خیلی زود گذشت. به تدریج بنیان ازدواجمان رو به فرسایش گذاشت و آن پدری که کریستال برای دیدنش لحظه شماری می کرد و آن شوهری که به او افتخار می کردم، رفت. روزهای شاد تبدیل به خاطراتی فراموش نشدنی گردیدند و غم و درد جای شادمانی را گرفت.

در بین کارهای زندگی روزمره، به زحمت قدم بر می داشتم و می دیدم که کریستال می خواهد جای خالی پدرش را با آهنگهای مذهبی پر کند. او در سن پنج سالگی همچنان ریزه و شکننده باقی مانده بود و به نظر می رسید که زندگی او در شنیدن موسیقی خلاصه شده است.

سعی می کردم صدای ضعیف او را که در هر روز کنار گوشم نجوا می کرد، بفهمم. او می گفت: انوار تمام شده»، بعدش هم می رفت و نزدیک ضبط صوت می نشست و می خواست از آهنگ دیگر لذت ببرد خودش را با آهنگ تکان می داد، انگار در موسیقی خودش را گم کرده بود.

دو سال از زندگی ما در غبار و مه گذشت، کریستال با جمله عمیقی که از دهانش خارج شد مرا به عمق شعور خودش آگاه کرد. در حالی که روی دامن من نشسته بود، ناگهان چرخید و لبخندی زد و با جدیت گفت: «تو مامان - بابای من هستی».

من آرام پاسخ دادم: «بله، من مامان تو هستم»

او با قوت تمام و در حالی که انگشتان کوچکش را به طرف من گرفته بود، گفت: «نه، تو مامان - بابای من هستی»

بعد از لحظه ای فکر کردن در مورد حرفش، به او اطمینان دادم: «بله عزیزم، حدس می زنم که خودم باشم که این حرف باعث رضایت خاطر او شد، مرا بغل کرد و محکم گونه هایم را بوسید.

خدا را شکر گفتم و با تایا وری دیدم که اولین عروسک را برداشته و به راه افتاد. کریستال به من اجازه داد که مسئولیت زندگیش را به طور کامل بعهده بگیرم و من هم این بار را بر روی شانه هایم احساس کردم.

بالاخره کریستال با وضعیت جدید خودش را وفق داد. او تا آن زمان اینطور حرف نزده بود و اصلاً معلوم نبود که اینقدر می تواند عمیق به اطرافش نگاه کند. مثل اینکه بعد از انتظار طولانی، او



فهمیده بود که بابایش به خانه بر نمی گردد. با این حال بچه هم به پدر و هم به مادر نیاز دارد. آنچه او به من گفت برایم معنی دار بود و من سعی میکنم با یاری خدا هر دو نقش را بازی کنم و به قول خودش، «مامان – باباش» باشم.

در داستان جنیفر دیدیم که دخترش کریستال نهایتاً غیبت پدر را فهمید. کریستال فهمید که به پدر و مادر نیاز دارد، از این رو اجازه داد مادرش هر دو وظیفه را انجام دهد. چیزی که او نمی داند، این است که پدری دارد که او را بسیار زیاد دوست دارد. در انجیل آمده که خداوند اپدر، بی پدران است. یعنی کریستال در کنف حمایت خداوند قرار دارد و آینده اش دست اوست. جنیفر که الآن براستی هم پدر و هم مادر کریستال است، مورد لطف و حمایت خداست.

زندگی با کودکی با نیازهای ویژه می تواند مشکلاتی مثل ناامیدی و دلسردی را در بر داشته باشد. معمولاً ما اسیر دست اوضاع و شرایط می شویم، با این وجود اهمیتی ندارد که تا چه اندازه خسته شویم، ما جرأت ترک کردن صحنه را نداریم. وقتی به وقفه ای برخورد کردیم، باید استقامت نشان دهیم و از خداوند توان بگیریم.

یکی از بزرگترین نمونه های غلبه بر موانع و مشکلات، در کتاب عهد عتیق آمده است پیامبری به نام نحمیا، هنگامی که می خواهد حصار دور شهر اورشلیم بکشد، مورد تمسخر و تحقیر، تهدید، افترا، کشمکش و تزعاج، ارعاب، یاس و رودررویی با حریفان و مخالفان بی ایمان قرار می گیرد. او فقط به دنبال انجام هدف خود است و با همین انگیزه همه موانع را یکی بعد از دیگری با دعا به درگاه خداوند، از میان بر می دارد. وقتی مخالفتها بالا می گیرد، او اینطور دعا نمی کند که خدایا مرا از این وضعیت خلاص کن!، بلکه به جای آن می گوید: «خدایا به دستان من قوت بده!»

نحمیا عزم و ایمان راسخی در اجرای وظایف خودش از خود نشان داد. او به موانع محیط تمرکز نکرد، و به جای آن به آنطرفتر نگاه کرد. او آدمهایی پیدا کرد که می خواستند در کنارش باشند و برای هدف او کار کنند. به این ترتیب، حصار و دروازه های اورشلیم ساخته شد.

ما هم می توانیم با الهام از دعاهای تحمیه، از خدا بخواهیم تا در هنگام مراقبت از کودکان با نیازهای ویژه، دستانمان را قدرت بخشد. ما همچنین می توانیم به جمع آوری سپاه و لشکر بپردازیم تا برای انجام وظیفه ما را یاری نمایند.



سوزان سرگذشت خود را در مورد چگونگی یاری به نوه اش برای ما در داستان زیر بیان می دارد.

متن ساده شده برای مطالعه

سوزان تیتوس اوزبورن

تیلور هشت ساله در حالی که خودش را تالابی روی کاناپه نزدیک من انداخت، گفت: «مادر بزرگ من خیلی ناراحتم»

در حالیکه دستانم را دور شانه هایش حلقه کرده بودم، پرسیدم: «چی شده عزیزم، چه مشکلی پیش آمده؟ نمی توانستم حدس بزنم که چه چیزی مایه آزار او شده است.

دیروز اتفاق افتاد. پشت میز نهار خوری با چند تا از بچه ها نشسته بودم. همه مشغول خوردن بودیم و داشتیم راجع به فیلمی که قرار بود ببینیم، حرف می زدیم. ناگهان یکی از پسرها به من نگاه کرد و گفت: اتو چطور کلماتی را که امروز خواندیم، نمی دانی ها؟»

«اوای، مادر بزرگ، می خواستم فرار کنم و خود را پنهان کنم.» هنوز دست و پای خود را جمع نکرده بودم، که پسر دیگری گفت: «بله، این خیلی بده که تو نمی توانی بخوانی»

تیلور در حالی که چشمان آبی رنگش پر از اشک شده بود، ادامه داد: «نمی دانستم که چه باید بگویم. نمی دانم که چرا برخی از کلمات را نمی فهمم».

قلبم به سوی او پر کشید و او را محکم به آغوش گرفتم. سپس رو به او کردم و با عزم و اراده جدی به او اعلام کردم: من به تو معنی آن کلمات را یاد می دهم، تیلور. ما با هم می خوانیم و دیگر اون پسرها دلیلی نداره که ترا دسته بندازند.»

بعد از هفته ها مذاکره و شور، متخصص کتابهای درسی مدرسه از تایلور برای کلاس دوم امتحان بعمل آورد. این امتحان نشان داد که او با اختلال یادگیری روبروست. او می توانست کلمات را تک به تک بفهمد ولی زمانی که این کلمات در کنار هم قرار می گرفت، او نمی توانست منظور را درک کند. او در کلاس فوق برنامه در مدرسه شرکت کرد و توانست برای درک مطلب و خواندن کتاب، کمکهای اضافی از مدرسه بگیرد و سرعت مطالعه او به میزان زیادی بهتر شد.

منهم، تا جایی که می توانستم به تایلور دلگرمی می دادم. وقتی نوه ها به ما سر می زدند، ما هم وقت خود را برای مطالعه کتابهایی با زبان ساده صرف می کردیم. یک صفحه می خواندم و تایلور هم یک صفحه بعد از من می خواند. اگر سر یک کلمه گیر می کرد، بدون اینکه خیلی سخت بگیرم،



کمکش می کردم. بعدش نوبت شبلی، خواهر شش ساله تایلور بود که می خواند و این دور سه نفره مرتب تکرار می شد. وقتی که داشتیم داستان می خواندیم، کولتون سه ساله هم با حوصله نشسته بود و به داستانها گوش می داد. تایلور دیگر به راحتی با صدای بلند می خواند.

با توجه به اینکه در بازار کتابهای ساده نویسی شده وجود داشت، و من هم به این سبک نگارش علاقه داشتم چند داستانی را که خودم نوشته بودم، به آنها دادم. به زودی سه نوهام تبدیل به ویرایشگرهای کتابهای منه شدند و در روانتر کردن آنها مرا کمک می کردند. وقتی که آنها متن اولیه کتاب را می خواندند و جایی به اصطلاحات و کلمات سخت برخورد می کردند، خودشان جمله ساده تری را به من پیشنهاد می کردند.

مثلا در یک قصه نوشته بودم: «آقا میمونه، به طناب دسترسی پیدا کرد.»

تیلور گفت «اگه بگوئید آقا میمونه، طناب را گرفت، بهتره، چون دسترسی پیدا کردن خیلی کسل کننده می شه»

حق با او بود. دسترسی پیدا کردن خیلی کسل کننده بود.

با تمرکز بر خواندن و سعی در کمک به من در ویرایش داستانهایم، تایلور احساس کرد وجودش فایده دارد و به مرور خودش را باور کرد.

برنامه دوم من نگارشی یک کتاب تصویری با نام «ده دوست با یکدیگر بود. بعد از خاتمه، آنرا به تایلور دادم تا نظرش را بدانم. او انگشتش را بلند کرد و پرسید: اکی می توانیم یک نسخه از کتاب را داشته باشیم؟»

تایلور وقتی فهمید این کتاب تا سال بعد راهی بازار نمی شود، پیشنهاد داد: «بیا برای شب سال نو خودمان یک نسخه از کتاب را سفارشی برای کولتون درست کنیم.»

ما هم این کتاب را درست کردیم. شروع به ماشین کردن داستان با حروف بزرگ نظیر انتشاراتی ها کردم، و سطرها را طوری چیدم که بین آنها بشود تصویرهایی قرار داد. تایلور هم شروع به کشیدن نقاشیهای کتاب کرد و مطابق متن آنها را در جاهای خالی قرار داد. او کارش را خیلی عالی انجام داد، مثل اینکه هنر در وجود او بود.

او را تحسین کردم: «تیلور تو هنرمند ماهری هستی و میدانی عزیزم اگر مجبور بودی با مشکلی در مدرسه دست و پنجه نرم کنی، خوشحالم که این مشکل فقط برای خواندنت بوده است.»



او در حالی که تعجب کرده بود، از من پرسید: «چرا مادر بزرگ؟، چرا خواندن اینقدر سخت است؟»
«بله، ما داریم راجع به الآن صحبت می کنیم. هرچه بیشتر بخوانی، خواندن برایت راحت تر می شود. تو در ریاضی خوب هستی و این درسی است که هر سال سخت تر می شود. اما هرسال، خواندن آسانتر از سال قبل می شود.»

«منهم همینطور فکر می کنم. مادر بزرگ. منهم خیلی منتظر هستم»

درست همانطور که سوزان به نوه اش در یادگیری خواندن کمک می کند، همه می خواهیم راجع به چیزهایی که ما را در مورد فرزندان و نوه هایمان نگران می کند، آنها را یاری کنیم. با این وجود، علیرغم این رؤیاها و افکاری که در سر داریم، گاه می شود که نتیجه زحمات ما به بار نمی نشیند و سختی سعی و تلاش ما برای کمک در همان مرحله برای خودمان می ماند.

بنا بر این ما سعی خود را می کنیم، روشهای متنوع و مختلفی را به کار می گیریم. چون باید بدانیم که زمانی قافیه را باخته ایم که همین تلاش و کوشش را هم کنار بگذاریم.

«الیندا اوانس شفرد»، خاطره تلاشهای مداوم خودش را با نام «گریه جشن تولد بزرگ»، برایمان بازگو می کند.

گریه جشن تولد بزرگ

لیندا اوانس شفرد

آیا تا بحال فکر کرده اید که اگر نمی توانستید با دیگران ارتباط برقرار کنید؛ چه اتفاقی می افتاد؟ «لورا»، دختر نه ساله ام نمی توانست با دیگران حرف بزند ولی می توانست با ایما و اشاره منظورش را برساند. او می توانست سرش را تکان دهد. او با اخم و لبخند می توانست با جهان دور و بر خودش ارتباط برقرار کند. مثلاً با همین اشاره ها او توانسته بود به مربی خود اثبات کند که از یک تا ده را بلد است، مهارتی که ما اصلاً فکرش را هم نمی کردیم.

بعد از شنیدن این خبر خوب، لورا را به آغوش کشیدم و گفتم: «لورا تو دختر خیلی باهوشی هستی!» لورا اخمی کرد و زیانش را به علامت «نه» بیرون آورد.

«بله، تو باهوشی. درسته که تو نمی توانی چیزی که می خواهی بر زبان بیاوری اما به معنی این نیست که تو باهوش نیستی. تو خیلی باهوشی»

لورا خوشحالی خود را با بیرون آوردن زبانش و آوردن آن به سمت چانه اش به من نشان داد. چند روز بعد جشن تولد برادر کوچکش بود. لورا بیشتر از همه ذوق کرده بود. همه میخندیدند و لورا هم نمی توانست برای رو کردن هدیه اش صبر داشته باشد.

در طول جشن تولد، او بخاطر گرفتن یک کیسه از هدایا خیلی خوشحال شده بود. او با چشمانی هوشیار، مواظب دلقک بود که داشت توپها را به هوا پرت میکرد. وقتی دلقک با بادکنک شکل یک سگ درست کرد و آنرا بدست لورا داد، او به آهستگی خندید. او حتی از زمانی که دلقک روی گونه هایش را رنگ صورتی مالیده بود، بیشتر ذوق کرده بود.

وقتی بچه ها مشغول خوردن کیک شدند، لورا هم داشت قاشقش را لیس می زد. وقتی طعم خامه کیک را چشید، چشمانش برق می زد.

نهایتاً، لورا خسته شد و چشمانش را بست و به پرستارش گفت که او را به اتاقش ببرد.

بعد از لحظاتی صدای گریه اش از داخل اتاقی بلند شد. به اتاق او رفتم تا ببینم چه چیزی او را ناراحت کرده است. پرسیدم: آیا اتفاق بدی در جشن تولد افتاده که ناراحت شده ای؟»

اشک چشمانش را پر کرد و با اشاره زبانش حرفم را تایید کرد.



در حالی که موهای سیاهش را نوازش میکردم، پرسیدم: «کسی ترا اذیت کرده؟» وقتی که لورا چشمانش را بست، فهمیدم که اصلاً درست حدس زده ام و موضوع چیز دیگری است.

در حالی که با ناامیدی سعی داشتم معنی این اشکها را درک کنم، پرسیدم: از این ناراحتی که هدیه جشن تولد نگرفته ای؟»

سرش را به علامت تصدیق تکان داد.

دویدم و از انباری جایی که هدیه های کریسمس را نگه می داشتم، یک نوار ویدئویی بیرون آوردم. قصد داشتم این هدیه را روز عید کریسمس به او بدهم. این هم هدیه تو!»

امید داشتم با این کار روحیه اش را برگردانم اما لورا همچنان گریه می کرد.

وقتی چشمم به صورت قرمز و چشمان باد کرده او افتاد، خودم هم میخواستم گریه کنم. واقعا نمی فهمیدم که او چه چیزی می خواسته به من بگوید. چیزی که آنقدر سخت بوده که او نمی توانسته به من حالی کند.

لورا در حالی که خسته و درمانده شده بود، از شدت گریه به خواب رفت. من هم حس درماندگی می کردم. از کجا می توانستم بدانم که چه چیزی باعث ناراحتی او شده است.

روز بعد هم روحیه لورا بهتر نبود. وقتی این موضوع را با دوستم میکی مطرح کردم، گفت: «راستی لورا بسته هدیه تولدش را برداشت یا نه؟»

بعد از لحظه ای فکر، جواب دادم: «فکر نکنم او این کار را کرده باشد.»

به اتاق لورا برگشتم. «لورا، آیا تو از این ناراحتی که بسته هدیه تولدت را برنداشته ای؟»

لورا پوزخند زد. او زبانش را پائین آورد. کله اش را هم تکان داد و به طرف آشپزخانه دویدم. بسته را پیدا کردم و آنرا برایش آوردم.

وقتی آن را باز کردیم. او با شادی چیزهایی را زمزمه می کرد. از داخل هدیه ها یک تخم دایناسور پلاستیکی بیرون آوردم و آن را به او نشان دادم. وقتی آن را باز کردم و بچه دایناسور پلاستیکی را روی سینه اش گذاشتم نیشش باز شد. وقتی که ساعت مچی صورتی رنگ را روی دستش بستم کر و کرخندید. من هم نتوانستم جلوی خنده ام را بگیرم. خوشحال بودم که بالاخره توانسته بودم با دخترم ارتباط برقرار کنم. با این وجود متأسفم که این موضوع برای من زمان زیادی طول کشید.



یکروز من و تو را در آسمانها خواهیم بود، در آنجا نیازی نیست که ذهنش را بخوانم. او با کلمات می تواند دقیقا منظورش را برای من بگوید اما تا آن زمان حداکثر سعی خود را می کنم تا صدا و مترجم او در این جهان باشم. اما یک چیز خیلی روشن است. امروز بین من و لورا مشکلی برای فهمیدن عشقی که نسبت به هم داریم، وجود ندارد و برای الان همین کافی است.

Special People