

المجلد ٣، العدد ٧

# المشوّقة

المجلة التي تدفعك إلى الأمام!



من خلال عيني  
طفل مميز

التخلص من إرهاق مانحي الرعاية  
نصائح ودعم لمانحي الرعاية للعائلات

بكلماتهم  
أريد استرجاع نقودي...

لأولئك الذين يمنحون الرعاية للأطفال ولأصحاب الأمراض المزمنة ولكبار السن. أنا متأكدة أنكم سوف تتفقون معي في أن رعاية أي شخص هو جِدٌّ. و أن منح الرعاية لشخص من ذوي الاحتياجات الخاصة يعتبر مجموعة إضافية من التحديات. و قد يكون في بعض الأحيان أمراً قاهراً.

كيف لي أن أعرف؟ فقد كنتُ أقدمُ الرعاية لطفلٍ صغيرٍ ميمز طيلة السنوات الخمس الماضية. إنه طفلٌ جميلٌ و يبعث السرور في القلب. إنني اعتز بهذا الوقت الذي أقضيه معه. ولكن لديه أيامه "المليئة بالتحدي" التي تشتمل على ميوعة الصبيان والسلوك المتطلب كي يختبر صبري ومهاراتي كجدة إلى أقصى درجاتها.

وعندما يحدث هذا في الأماكن العامة فإننا نقابل أحياناً نظرات مستنكرة. ويحملق الناس بنا بالإضافة الى تعليقات الكثيرة على هذه التصرفات. ولقد تعلمت إما أن أجاهل أولئك الناس. أو أشرح لهم بهدوء أن هذا الطفل يواجه تحديات خاصة. أو أقدم لهم بطاقة تشرح نفس ما قلت. وفي أوقات عصيبة كذلك فإن مقابلة شخص متفهم أو متعاطف يكون مشجعاً جداً ويحدث فرقاً كبيراً.

ولهذا السبب. فإن المعرفة الأولية لمقدار حجم الوعي والتفهم اللازمين أمر مهم. هذا العدد من «المشوقة» مكرّس لأولئك الذين يقومون برعاية أشخاص آخرين بكل التضحية والحب. ولكل الأشخاص الجميلين والاستثنائيين سواء صغاراً كانوا أم كباراً. والذين يستحقون أفضل رعاية يمكننا تقديمها لهم.

كرستينا لين  
الى المشوقة

الوردة الزرقاء

٣

من خلال عيني طفلٍ مميز

٤

التخلص من ارهاق مانح  
الرعاية

٤

نصائح ودعم لمانحي الرعاية للعائلات

عشرة نصائح لمانحي الرعاية  
للعائلات

٥

قيمة مجموعات دعم مانحي  
الرعاية

٦

بكلماتهم

٧

أريد استرجاع نقودي...

الأمومة والأبوة من القلب

١٠

أنا مجرد إنسان

أقوال مأثورة

١٢

تمكين مانحي الرعاية

المجلد ٣ - العدد ٦  
كريستينا لين

العدد  
المحررة

التصميم: واثق زيدان

motivated@motivatedmagazine.com

الرجاء الاتصال بنا على:

www.motivatedmagazine.com

الموقع على الانترنت:

المشوقة © ٢٠١١

جميع الحقوق محفوظة

# الوردة الزرقاء

الكاتب مجهول

«ثناء جوالي في أنحاء المتجر ومن ثم توجهت نحو صندوق دفع النقود. أغلق علي الطريق في الممر الضيق شابٌ بدا في السادسة عشرة من عمره. لم أكن في عجلة من أمري ولذلك انتظرت بصبر حتى يشعر الشاب بوجودي هناك. لوح بيديه بحماسة في الهواء وصاح بأعلى صوته. «ماما، أنا هنا.»

كان من الواضح أنه كان يعاني من خد عقلي. وجفل عندما استدار ليراني واقفاً بالقرب منه، منتظراً لأحشر نفسي كي أمر. اتسعت حدقتا عينيّه وانتشرت الدهشة على وجهه عندما قلت: «مرحباً يا صديقي ما اسمك؟»

رد بفخر قائلاً: «اسمي ديني وأنا أتسوق مع أمي.»

قلت: «رائع! ذلك اسم جميل. وكم عمرك يا ديني؟»

«كم عمري الآن يا أمي؟» سأل أمه بينما اقتربت منا ببطء من الممر التالي. «عمرك خمس عشرة سنة يا ديني: والآن كن ولداً طيباً واسمح للرجل بالمرور.»

شكرتها وواصلت الحديث مع ديني لعدة دقائق أخرى عن الصيف والدراجات الهوائية والمدرسة. رأيت عينيه البنيتين تراقصان بسعادة غامرة لأنه كان مركز اهتمام شخصٍ ما. ثم استدار فجأة وانطلق إلى قسم اللعب والدمى.

بدأت أم ديني حائرة، وشكرتني على منحي ذلك الوقت للتحدث إلى ابنها. وقالت لي: «أن معظم الناس لا ينظرون إليه حتى. ناهيك عن عدم التحدث معه.»

قلت لها: « ذلك من دواعي سروري» و أضفت: « هنالك الكثير من الورود الحمراء والصفراء والوردية في حديقة الرب، ومع ذلك فالورود الزرقاء نادرة جداً ويجب أن نمنحها التقدير الذي تستحقه لجمالها وتميزها. إن ديني مثل وردة زرقاء وإذا لم يتوقف المرء لينشم تلك الوردة بقلبه ويلمسها بحنانه فإنه في الحقيقة قد فوّت على نفسه بركة عظيمة.»

ظلت الأم صامتة لبرهة قصيرة ومع انسياب دمعة من عينها سألتني: «من أنت؟» وبدون تفكير قلت لها: «أه، ربما أنا هندباء بريّة ولكن أنا بالتأكيد أحب العيش في هذه الحديقة الرائعة.»

مدت يدها إلي وضغطت على يدي بقوة قائلة: «بارك الله فيك!». فانسابت الدموع من عيني. ◀

في المرة القادمة عندما نشاهد وردة زرقاء لناخذ جميعاً الوقت اللازم لنبتسم ونقول «مرحباً». إن كلمة طيبة أو لحظة من وقتنا يمكن أن تصنع كل الفرق وتكون هي الشيء الذي يحتاجه ذلك الشخص أو عائلته.

**الناس سوف ينسون ما قلت، و ينسون ما فعلت، ولكنهم لن ينسوا بدأ**

**كيف جعلتهم يشعرون! - القائل مجهول.**

# من خلال عيني طفل خاص

الكاتب مجهول

كل طفل استثنائي (غير عادي) هو طفلٌ مختلف، بالتأكيد، ولكن فيما يلي شيءٌ ربما يمكن لمثل هذا الطفل أن يخبركم إياه - لو استطاع ذلك.

إقضى وقتاً في التعرف عليّ. حباً في الله كن صبوراً معي. من الممكن أن لا أقدر على عمل ما يعملهُ طفلٌ آخر. تمتع بالتعلم عن احتياجاتي الخاصة لتتمكن من الفهم. يطلب منك الاهتمام بطريقةٍ التواصل معي التي يخبرك إياه والدي أو مانحي الرعاية. ان كان طفلكُ يعاني من المشكلات عندها ستدرك ما هو شعور والديّ. جرّب أن تكون لطيفاً دائماً مع الأشخاص المعاقين. نحن أشخاصٌ مثلك تماماً. استمع إليّ. قد يصعب عليك فهمي، ولكن لو أخذت الوقت الكافي، فإن بإمكانك أن تفهمني. ولا تلم والديّ أبداً. إنهما لم يفعلوا أي شيءٍ خاطئٍ أو يسببا لي ما أنا فيه.

خذ وقتاً لتشجيع والديّ ومانحي الرعاية. إنهم بحاجة إلى ذلك. إستصغني لينال والديّ ومانحي الرعاية بعضاً من الراحة. صعبٌ عليّ الجلوس ساكناً، أحاول فعل ذلك ولكن لا أستطيع لأن التشتت جزء من حياتي اليومية. تعامل مع ما يجري حولي صعبٌ عليّ، ولذلك فإنني أصرخ أحياناً. أريد أن أخبرك ما أعانيه ولكنني لا أستطيع.

## التخلص من إرهاق مانحي الرعاية

نصائح ودعم لمانحي الرعاية للأسر  
بقلم ميلندا سميث، M.A.، وجينا كيمب، M.A.  
إعادة طباعة من الانترنت من [www.helpguide.org](http://www.helpguide.org)

خارج عالم العمل مدفوع الأجر. أكثر الناس عرضةً للإرهاق هم مانحو الرعاية - الناس الذين يكرسون أنفسهم للرعاية غير مدفوعة الأجر بالمرضى المزمنين أو بأفراد الأسر الذين يعانون من إعاقات. إن متطلبات الرعاية يمكن أن تكون قاهرة وخصوصاً إذا كنا نشعر أننا نمتلك القليل من التحكم في الموقف أو أننا لا نستطيع فهمه.

إذا سمحنا للإجهاد الناتج عن منح الرعاية أن يستمر في إبدائنا، فإنه قد يدمر صحتنا الجسدية والعقلية. ولذلك إذا كنا نقوم برعاية فرد من أسرة ما فمن الضروري جداً أن نحصل على الدعم الذي نحتاجه. الخبر الجيد هو أننا لسنا وحدنا في الميدان. واصل القراءة لتكتشف أن العون لمانحي الرعاية متوفر. ◀

## ما يجب أن نعرفه عن "الإرهاق"

### ١٠ نصائح لمانحي

#### الرعاية للأسر

مأخوذة من موقع "الاخاد الوطني لمانحي الرعاية للأسر"

◀ إن منح الرعاية وظيفية، والراحة حق مكتسب. كافئ نفسك بالحصول على فترات راحة من وقت إلى آخر.

◀ احذر من علامات الاكتئاب ولا تتأخر في الحصول على المساعدة المهنية عندما تكون بحاجة إليها.

◀ عندما يعرض الناس عليك المساعدة فاقبل العرض. واقترح عليهم أشياء محددة يمكنهم القيام بها.

◀ علم نفسك أشياء عن حالة الشخص الذي تحب. وعن كيفية التواصل بفاعلية مع الأطباء والمهنيين المختصين.

◀ هناك فرق بين الاهتمام وبين القيام بالعمل. كن منفتحاً على الوسائل التكنولوجية والأفكار التي تشجع على استقلالية من تحب.

◀ ثق في غرائذك. في معظم الأحيان سوف تقودك في الاتجاه الصحيح.

◀ في أغلب الأحيان يقوم مانحوا الرعاية بأعمال تتطلب رفع الأشياء أو دفعها أو سحبها. كن رقيقاً بظهرك.

◀ احزن على خسائرك. ومن ثم اسمح لنفسك أن تحلم أحلاماً جديدة.

◀ اسعى للحصول على الدعم من مانحي الرعاية الآخرين. فإن معرفتك بأنك لست وحيداً تمنحك قوة عظيمة.

إن توفير الرعاية لفرد من أفراد الأسرة في حاجة إليها. يمتد عمره إلى قرون عديدة مضت من الحنان والحب والإخلاص. ومع تزايد متطلبات الحياة ومع تقدم العلاجات الطبية فإن المزيد والمزيد منا سيشارك في عملية منح الرعاية. إما كمانحي رعاية أو متلقي للرعاية. أو ربما كليهما. للأسف. منح الرعاية يمكن أن يترتب عليه ضريبة ثقيلة إذا لم نلتق الدعم المناسب. ذلك أن منح الرعاية ينطوي على عوامل إجهاد كثيرة، وتغيرات في ديناميكية الأسرة، واختلال نمط الحياة في المنزل، والضغط المالية، و حجم العمل الذي يتطلبه منح الرعاية. المكافآت مقابل منح الرعاية - إذا كان هناك مكافآت فعلاً - يمكن أن تكون غير ملموسة وبعيدة جداً. وفي الغالب يكون الأمل قليل في الحصول على نتائج مفرحة.

مع تراكم الإجهاد، فإن الإحباط واليأس يتمكنان منا والإرهاق يصبح خطراً حقيقياً للغاية. ولكن بإمكاننا منع هذا الإرهاق و الإستنزاف لمانح الرعاية باتباع خطوط عريضة أساسية:

◀ تعرف بأكبر قدر ممكن على المرض أو الإعاقة التي يعاني منها أحد أفراد الأسرة، وعن كيفية التصرف كمانح للرعاية. كلما عرفنا أكثر كلما زادت فعاليتنا. وكلما كان إحساسنا أفضل إزاء جهودنا.

◀ إعرف حدودك. يجب أن نكون واقعيين إزاء كم من الوقت وكم من أنفسنا يمكننا أن نبذل. حدد حدوداً واضحة وبلغ هذه الحدود للأطباء ولأفراد الأسرة وللأشخاص الآخرين الذين يشملهم العمل.

◀ اقبل مشاعرك. إن منح الرعاية يمكن أن يطلق مجموعة من المشاعر الصعبة، بما في ذلك الغضب والخوف والامتعاض والذنب واليأس والأسى. طالما أننا لا نستطيع أن نوازن بين رفاهية ومصالحة متلقي الرعاية فعلينا أن نسمح لأنفسنا بأن نشعر بما نشعر به.

◀ ثق بالآخرين. علينا أن نتحدث إلى الناس بما نشعر به وأن لا نبقي مشاعرنا مخنوقة في داخلنا. يمكن أن تكون مجموعات الدعم لمانحي الرعاية ذات قيمة كبيرة ولكن يمكن أيضاً للأصدقاء الموثوقين ولأفراد الأسرة أن يساعدونا. ويمكننا أيضاً الاستفادة من مراجعة معالج أو مستشار متخصص.



وعندما نصاب بالأذى والضرر فإن منح الرعاية لن يعود خياراً صحياً سواء لنا أو للشخص الذي نقدم له الرعاية. ولذلك من المهم لنا أن نحذر من مؤشرات الخطر التي تدل على الأذى أو الضرر لمانح الرعاية وأن نتخذ الإجراءات على الفور عندما ندرك المشكلة. ◀

## علامات تحذيرية شائعة عن تعرض مانح الرعاية للأذى والضرر

- ◀ تصبح طاقتك أقل كثيراً مما اعتدت عليه.
- ◀ يبدو وكأنك تصاب بكل زكام أو رشح أو انفلونزا تنتشر من حولك.
- ◀ أنت دائماً مرهق حتى بعد أن تنال قسطاً من النوم أو من الراحة.
- ◀ أنت تُهمل احتياجاتك الخاصة إما بسبب انشغالك الشديد أو بسبب أنك لم تعد تهتم أبداً.
- ◀ تدور حياتك حول محور منح الرعاية، ولكن ذلك لا يمنحك إلا القليل من الرضا.
- ◀ تواجه صعوبة في الراحة والاسترخاء حتى مع وجود المساعدة.
- ◀ يتزايد عدم صبرك وغضبك من الشخص الذي تقوم برعايته باستمرار.
- ◀ تشعر أنك مقهور وعاجز ويأس.

## أهمية مجموعات الدعم لمانحي الرعاية

أذكر القول المأثور القديم: "تفاسم المشاكل يقلصها إلى النصف؟" إن مجموعة دعم مانحي الرعاية هي إحدى الطرق المهمة لتفاسم المشاكل معك. ابحث عن الناس الذين يمرون بنفس التجارب التي تقوم بأدائها كل يوم. إذا لم يكن باستطاعتك مغادرة المنزل فتلك الخدمات تتوفر بكثرة على الإنترنت. في معظم مجموعات الدعم، سوف تتحدث عن مشكلاتك وسوف تستمع للآخرين يتحدثون؛ سوف لن تحصل على المساعدة فحسب بل إنك سوف تتمكن من مساعدة الآخرين أيضاً. والأهم من ذلك كله أنك سوف تكتشف أنك لست وحدك في الميدان. ستشعر بشكل أفضل عندما تعرف أن أناساً آخرين يعيشون نفس الوضع الذي تعيشه وأن معرفتهم يمكن أن لا تقدّر بثمن.

## منع وقوع الأذى والضرر لمانحي الرعاية

### نصيحة رقم ١: احصل على المساعدة التي تحتاجها

أول استراتيجية لمنع الأذى والضرر لمانحي الرعاية هو: لا تحاول القيام بالعمل كله بمفردك. إن مباشرة جميع المسؤوليات في منح الرعاية دون فترات راحة منتظمة أو دون مساعدة هو وصفة مؤكدة لتحقيق الأذى والضرر. اطلب المساعدة عندما تحتاجها. سجل قائمة بأسماء الأصدقاء وأفراد الأسر الذين يعيشون في الجوار لكي يقوموا بتقديم المساعدة أو لطبخ وجبة لك أو تولى دورهم في رعاية متلقي الرعاية. كي تتمكن من الحصول على فترة راحة تستحقها حقاً.

## منع وقوع الأذى والضرر لمانحي الرعاية

### نصيحة رقم ٢: ابحث عن الدعم العاطفي

بابلو كاسيه، وهو عازف تشيللو عالمي مشهور، قال: "إن القدرة على تقديم الرعاية هو الأمر الذي يجعل الحياة أعمق. و مهمة أكثر. و ذات معنى." وبالرغم من أن مانحي الرعاية غالباً ما يكونون معزولين عن الآخرين. إلا أن من الضروري جداً أن تتلقى الدعم العاطفي الذي تحتاج إليه كي لا تفتقد تلك القدرة.

تفاسم ما تمر به (من ظروف) مع شخص واحد على الأقل. توجه نحو صديق موثوق به أو إلى أحد أفراد الأسرة. وانضم إلى مجموعة دعم، أو جِد موعداً مع مستشار متخصص أو مع معالج. ويمكنك أيضاً أن تكتسب القوة من إيمانك. الآخرون الذين يؤمنون بهذا الأمر (منح الرعاية) يمكن أن يوفرُوا لك التشجيع الذي تحتاجه كي تشعر بالارتياح إزاء دورك في منح الرعاية ويمكن لهم أيضاً أن يتمكنوا من توفير وقت للراحة لك من وقت إلى آخر.

## منع وقوع الأذى والضرر لمانحي الرعاية

### نصيحة رقم ٣: اعتنِ بنفسك

عندما تكون مانحاً للرعاية فإن الحصول على وقت لكي ترعى نفسك قد يبدو مستحيلًا. ولكنك مدين لنفسك أن تجد لها وقتًا. وبدون ذلك، يمكن أن لا تمتلك القوة العقلية أو الجسدية للتعامل مع كل ذلك الإجهاد الذي تمر به كمانح للرعاية. أعط نفسك إذنًا لكي ترتاح وتمارس الأشياء التي تستمتع بها يوميًا. وبذلك سوف تكون في وضع أفضل كمانح للرعاية.

# بكلماتهم

أريد استعادة نقودي...

منتدى "التوحد يتحدث" بواسطة جون سكوت هولمان. (بتصرف).



في سن الخامسة عشرة اليانغ، قابلت أول طبيب نفسي لي، وهو رجل صارم كبير السن ورائحته مثل مكتبة قديمة، وحيته الكثيفة وكأنها أسلاك تتنوع بين الأبيض والرمادي كما لو ألقيت عليها محتويات منفضة سجائر، وتمتد حتى أسفل صدره لتختفي تحت حافة مكتبه الضخم المصنوع من خشب البلوط. تساءلت إذا ما طالت حتى أصابع قدميه، وانحيت إلى الأمام بشكل غير عادي آملاً في أن أنال نظرة سريعة تكشف ذلك.

قال مسبباً لي الجفلة: "أبها الشاب. أخبرني ما الذي جاء بك هنا." سألته: "هل تغسل لحيتك بالشامبو؟" رد قائلاً: "عذراً..."

قلت: "إنك تبدو مثل تشارلز داروين."

اعتدل في جلسته وحملق بي منزعجاً قليلاً. كما لو كنت ذبابة لاحظها تسبح في قهوته. قال: "إن أسرتك قلقة بشأن سلوكك. على ما أعتقد..." قاطعته قائلاً: "إنك تعجبني يا سيدي! إن العالم يعاني من نقص في شعر الوجه الحقيقي الرائع؛ وأنت لديك أفضل حية رأيتها طيلة هذه السنة! هل تعلم من يمتلك حية جيدة أيضاً؟ سيجموند فرويد. هل أنت طبيب نفساني من مدرسة فرويد؟

"أبها الشاب، دعنا نحاول البقاء في موضوعنا."

## نصائح من أجل الاهتمام

### بنفسك

◀ ادمج الأنشطة التي تستمتع بها، حتى لو لم تكن لديك رغبة حقيقية في ذلك. استمع للموسيقى أو اعمل في الحديقة أو شارك في هواية - أي شيء تستمتع بأدائه.

◀ دلل نفسك. خذ حماماً دافئاً وأشعل الشموع. اقرأ كتاباً ممتعاً أو اخرج لتناول العشاء خارج المنزل مع الأسرة أو مع صديق حميم.

◀ تناول وجبات متوازنة كي تعتنى بجسديك. جِد وقتاً للتمرين حتى لو كان نزهة قصيرة مشياً على الأقدام كل يوم. افعل أفضل ما تستطيع كي تنام سبع ساعات على الأقل ليلاً.

◀ الضحك هو أفضل دواء حقاً. اشتر كتاباً خفيفاً مضحكاً أو استأجر فلماً كوميدياً. وكلما كان باستطاعتك، حاول أن تجد الدعابة في المواقف الحياتية اليومية.

◀ احتفظ بمفكرة. اكتب أفكارك ومشاعرك، فإن هذا يساعدك على توفير منظور لوضعك، ويساعدك في تحرير عواطفك.

◀ رتب لاتصال هاتفي منتظم مع أحد أفراد الأسرة أو صديق أو متطوع حتى يتمكن شخص منهم من الاتصال كل يوم للتأكد من أن كل شيء على ما يرام، وهذا الشخص يمكنه الاتصال بأفراد الأسرة الآخرين وتزويدهم بكل ما يستجد في الحالة أو لإعلامهم فيما إذا كنت بحاجة إلى أي شيء.

◀ حاول ترتيب وقت للخروج بعد الظهر أو في المساء. توجه نحو الأصدقاء أو الأسرة لمساعدتك في الحصول على وقت بعيداً عن المنزل. وإذا كان من الصعب عليك مغادرة المنزل فادع الأصدقاء والأصدقاء كي يقوموا بزيارتك. شاركهم في احتساء الشاي أو القهوة. إذ من المهم لك أن تتفاعل مع الآخرين.

"نعم، اللحى... لا أحد بإمكانه أن يهزم لحية تولستوي. ذلك الرجل يملك لحية مميزة!"

"أيها الشاب!" جأر بصوت عال هزّني مرة أخرى.

تمتمت بازدياء: "أيها الشاب... فقط لأنني لا أستطيع أن أربي لحية كبيرة رائعة..."  
رفع الطبيب النفساني مفكرة من على مكتبه وبدأ يخربش عليها خالي الذهن.  
وقال "أخشى أن لديك حالة خطيرة من اضطرابات ثنائية القطبية."

قلت: "ماذا؟ كيف لك أن تعرف ذلك؟ مضى عليّ هنا خمس دقائق فقط."

قال: "ثق بي: لقد مارست هذا العمل مدة طويلة جداً."

قلت: "ولكن... لم يحدث لي قط أية حالة جنون. وهذا ما يثبت الدليل التشخيصي الإحصائي للاضطرابات النفسية"

"أنت، يا بني العزيز مدّع مغرور." قالها وقد استشاط غضباً وقد برز عرق أزرق سميك يربّج في جبينه.

قلت: "حسناً... اهدأ يا رجل... أنا ثنائي القطبية أو مهما تقول... فبيتوهوفن كان ثنائي القطبية. لكن لا أعتقد أنه كان يمتلك لحية..."

طيلة حياتي كان الناس وما زالوا يحاولون فهمي. آباءٌ وأمّهاتٌ آخرون قالوا لأمي وأبي أن من الواضح أنه ينقصني التهذيب والتربية. رفض المعلمون تعليمي ما لم بوصف لي دواء الريفالين لإبقاء فرقة الرولنج ستونز جُول في العالم قرناً آخر.

مفرط النشاط ومبكر النضج وأكثر قليلاً من غريب الأطوار. فقد كنت أمتع بالشيء القليل من كل ذلك. أفاعي وحلزون وكلاب صغيرة؟ يا ليت أُمي كانت محظوظة. لا بد أن أحداً لوث جيناتي بعصي الجِنِيَّات الصغيرة والوجبات المرحّة وشراب الماونتن ديو والموسوعة البريطانية.

كانت أُمي تبكي بصوت عال وهي تقول: "فيه خللٌ ما. إنه حساس تجاه الناس ولا يجلس ساكناً أبداً ولا يصغى لأحد ودائماً يسبب الأذى لنفسه. وهو أذكى من طلاب صفٍ كامل في سنة التخرج مجتمعين معاً!"

لقد عاملت الأطفال الآخرين وكأنهم أشكال حركية بالغة النضج وأعطاهم الأوامر كأني "سيسيل بي. ديميل" يوجه ملحمة حماسية في الملعب.

"هيا يا تينا. أعيدي قراءة ذلك السطر. ولكن هذه المرة بإحساس! ضعني ديميتك جانباً واشرحي الحافز لشخصيتك!" وفي النهاية طَوَّرَ أقراني اهتماماتهم الخاصة. وتركوني وحدي أجُول في الملعب. أفكر في مروّض الأشباح. وحراس الغابات. القوة في الموضوعات الوجودية في الأدب الروسي.

"أحدث هوس لدى سكوتي". عبارة كانت تستخدم بانتظام لتصف أحدث اهتماماتي الشاملة. بالنسبة لطفل في الثانية عشرة. فقد نسيت معلوماتٍ جمعتهما بشكل عشوائي أكثر مما يتعلمه الناس في الجامعة. بدأت حالات الاستحواذ والهوس لدي تقل شيئاً فشيئاً مع التقدم في السن. إذ بدأ التركيز لدي يقل؛ وتخلّيت عن الأدوية المضادة للاكتئاب من مُركّبات الباريتيوريت والأمفيتامين التي كانت تستخدم في خمسينيات وستينيات القرن الماضي. وقلّ تأثير الحس المتزامن لأدب فلاديمير نابوكوف. وهذا قليل أذكره لكم من كثير.

وبسبب ذلك، لم أكن أهتم لا بالأولاد ولا بالبنات. اشتري لي امي وأبي سيارة موستانج في يوم ميلادي السادس عشر \_ وقد قدتها ثلاث مرات فقط. وكنت ألبس الملابس

منط  
أطف  
التو



القليلة التي أملكها يوماً إثر يوم. وقد شَخَّصَ الأطباءُ إصابتي ب ADHD و باضطراب القلق العام. واضطراب الحد الفاصل للشخصية. واضطراب اكتئابي كبير وبالطبع بثنائية القطبية. لقد قضيت الوقت في المستشفيات والمراكز الطبية. وعندما كنت في الرابعة والعشرين اقترحت صديقتي أن من الممكن أن أكون مصاباً بمتلازمة أسبيرجر.

قالت: "سكوت، أنت تستطيع أن تردد عن ظهر قلب كل سطر في فيلم "كباريه" مع أنك لم تشاهده مذ كنت في الثالثة عشرة. وقمت بتسجيل كل أنواع أدوية البنزوديازيبين الموجودة في السوق حسب ترتيبها الأبجدي. وذلك من أجل تسليتي فقط."  
"إذن...؟"

"أنت قاموس يمشي على الأرض. ولكن لا تستطيع أن تتذكر عنوانك. ولا أقول أنك لا تعرف القيادة فحسب بل إنك أيضاً لا تستطيع أن تميز أي السيارات الثلاث المتوقفة في الخارج هي سيارتي. أعتقد أن عليك أن ترى طبيباً."  
"لقد رأيتهم جميعاً."  
"سكوت ..."

"حسناً... حسناً... انتظري. أنا مصاب بالتوحد؟ أريد استرجاع نقودي ..."  
كيف تمكنت من العيش ربع قرن من الزمان دون أن يتم تشخيص حالتني بشكل سليم. أنا أعاني من التوحد. أليس كذلك؟

التوحد الذي اكتشفته لدي كان هو اليد الخفية التي أنقذتني. لن أنسى أبداً العواطف الغامرة التي انهالت علي عندما قرأت ولأول مرة عن متلازمة أسبيرجر في دليل التشخيص الإحصائي للاضطرابات النفسية. أنا لست محطماً وأنا لست شريراً. أنا فقط متوحد وهذا أمرٌ لا بأس به. منذ أن تم تشخيص حالتني بشكل رسمي بدأت أفهم وأقبل نفسي على أنني الشخص المميز الذي أنا عليه. في بضع شهور قصيرة. أصبحت كاتباً متوحداً غزير الإنتاج. إذ أن لي عموداً أكتبه وسيظهر هذا الأسبوع على [www.wrongplanet.com](http://www.wrongplanet.com) وأمامي عقد مع دار للنشر وارتباطات للتحدث في تجمعات عامة وفرصة للسفر إلى سان فرانسيسكو لمساعدة أليكس بلانك وفريقه في تصوير فيلم وثائقي عن "التوحد المدمر"  
فليقرصني أحدكم. (هل أنا في حلم؟)

حتى حين استسلمت لما أنا عليه. فإن الله قد رسم خطة حياتي. فأنا الآن لدي فرصة لاستخدام مواهبني في نشر الوعي حول العديد من اضطرابات التوحد. وإذا ما أتيت لتقاسمي هذه الخبرات مع الآخرين أن يوفر على المصابين بالتوحد رحلة العذاب والألم التي عشتها. فإن كفاحي لن يكون قد ذهب أدراج الرياح.

لقد كان تشخيصي هو تبرئتي وإلهامي. وأريد أن أصرخ بأعلى صوتي من على أسطح المباني: "أنا متوحد!"

حسناً. أن تصل متأخراً خير من أن لا تصل أبداً.

ومع ذلك وبكل جدية أقول. أريد استرجاع نقودي ...





التنشئة الالوية  
من القلب



# أنا مجرد إنسان

بقلم أب لثلاثة أطفال غير عاديين

أعمل أو أحاول أن أعمل أشياء كل يوم لا يستطيع معظم الناس القيام بها ببساطة. إذ أننا نميل إلى أن نصبح معتادين جداً على كل شيء لدرجة جعلنا أكثر تركيزاً على خسائرتنا وهزائمنا منه على نجاحاتنا وانتصاراتنا.

ومن الأشياء التي أُنجّع الناس دائماً على فعلها هو أن يشركوا الآخرين في مشاعرهم. فالتحرر منها أو التعبير عما يتابنا من أحاسيس لهو أمرٌ في غاية الأهمية. مرة أخرى. وأنا أأخذ عن نفسي فقط. أنا أحت ضغط متواصل ولا يتقبل أية أعذار. ويمكن أن تتراوح هذه الضغوط ما بين مسائل صحية أو سلوكية. أو مجرد أن تنتهي متعادلين: لا ربح ولا خسارة.

بعض هذا الضغط أضعه أنا على نفسي مُختاراً. ولكن معظمه متاصل في عملية الأمومة والأبوة لذوي الاحتياجات الخاصة بوجه عام.

هناك أوقات يقودني فيها أطفالتي إلى حافة الجنون وأقسم بأن رأسي سوف تنفجر. ولقد مضت فترة

كنت وما زلت أباً لأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة لأكثر من عقد من الزمان. وما تعلمته عبر تجربتي هذه أنه على الرغم من جهودي الممتازة إلا أنني في نهاية اليوم مجرد إنسان. فأنا أصاب بالإحباط والقهر وفي بعض الأحيان أقول وأفعل الشيء الخطأ.

أحد الأمور التي حدثت في الغالب لأبّاء وأمّهات ذوي الاحتياجات الخاصة هو أن المطلوب منا يتجاوز ببساطة الموارد المتوفرة لدينا. سواء كانت عاطفية أم جسمانية أم مالية. فهي متطلبات متواصلة في الكثير من الحالات. وفيصبح التوتر والجهد كبيران و يصعب تحملهما. فالإجهد ينال نصيبه منا حقاً.

أنا أشعر أننا كوالدين لذوي احتياجات خاصة لا نُعطي أنفسنا ما تستحق من تقدير في أغلب الأحيان. ولا نستقطع لها وقتاً للراحة بشكل كافٍ. وكما أأخذ عن نفسي فقط فأنا أميل إلى نقد نفسي أكثر مما ينبغي وخصوصاً عندما أشعر أنني أفشل في أمر ما. وهو الأمر الذي، وبأمانة، يحدث غالباً. مع ذلك، في الحقيقة والواقع، فأنا أفشل في التذكر بأنني

طويلةٍ وكأن هذا سيف ذو حدين. أكون حينها مجهداً تماماً بشكل لا يصدق وأيضاً مقهوراً ومصاباً بالإحباط. و فوق ذلك كله يمكن أن أشعر عندها بالذنب لأنني مرهقٌ تماماً أو مقهور أو مصابٍ بالإحباط. فالأطفال لا يمتلكون أية درجة من التحكم بسلوكياتهم. ولكنني أعلم تماماً ما كانوا يرون به. فأنا كوالدهم. من المفروض أن أمتلك ذخيرة لا تنتهي من الصبر والتحمل. إنما بدلا من ذلك كنت ولا زلت أعاني من التأخر ومن قلة المال.

كانت تمر بي أوقات أسرح فيها بعيدا لدرجة أنني يمكن أن أقود السيارة الى مطعم وجبات سريعة. و في جانب طلبات السيارات عندما يسألني أحدهم. "هل يمكن أن آخذ طلبك؟". فأجيبه. "سأطلب بعض العقلانية مع طلب جانبي من الصبر وبعض السلام والطمأنينة كحلوى. آه... ولا تنسى أن تكون كلها من الحجم الكبير." من الواضح. أن هذه الأنواع التي أطلبها ليست على لائحة الطعام... ولا في أي مكان. صدقوني. لقد جربت في كل مكان. يمكنكم أن تسألوا زوجتي. كانت تخاف جدا عندما أطلب طلبا مثل هذا.

ثم جاءتني الفكرة ذات يوم. لست متأكداً كيف ولماذا حدث ذلك. ولكنني أدركت أنه ما كان علي أن أشعر بالذنب لأنني محببٌ ومقهورٌ ومنهك القوى بسبب أطفالي أو بسبب سلوكهم. كنت أظن انني لو اعترفت بالإحباط و القهر من التحديات المرتبطة بتربية ثلاثة أولاد من ذوي الاحتياجات الخاصة. فإن ذلك سينعكس بشكل ما بنتائج سيئة عليهم. او يظهر كأنما حبي لهم قد قل. لم أكن أريد أن يعتقد أي إنسان ذلك عن أولادي. لأنهم ومع التحديات التي يخلقونها لي إلا أنهم رائعين. ولا يمكن أن أبدلهم بأي شيء في العالم.

إن اعترافي بالإحباط من هذه التحديات أو حتى من أي أو من جميع أطفالي لا يعني أنهم سيئين. وبالتأكيد لا يعني أنني نوعا ما قد قل حبي لهم. لكن ذلك الاعتراف يؤكد أنني بشر. ولقد تعلمت أنه ليس أمرا عادياً فحسب أن تشعر بمثل هذا الشعور. ولكنه أمرٌ صحي أيضاً.

لقد كان إدراك ذلك قوي التأثير للغاية علي. وقد غير منظوري للأمر برمته. واكتشفت أن الإقرار بوجود تلك المشاعر وحتى احتضانها قد زودني بإحساس أكبر من الراحة. لقد كان لهذا الارتياح مفعوله. فعندما أصبحت مرتاحاً بما يكفي مع هذه المشاعر. لم أكتفي بأن أعترف بها لنفسي فحسب. بل أيضا لأشرك الناس جميعاً بها. بينما لا يروق هذا لكل الناس. وأنا أتفهم ذلك. ولكنه ساعدني على أن أحتفظ لنفسني بمركزيتها.

أعتقد أن هذا أمرٌ صعب بوجهٍ خاص على الآباء. فالجتمع يقول لنا أن من المفروض أن نكون تقريبا بلا عواطف وأن لا نحس بهذه الأشياء. وأنك إذا كنت كرجل تمتلك هذه المشاعر بالفعل. فنسأل الله أن لا يسمح بأن تعترف بها أبداً.

في النهاية. نحن بشر نعيش في مواقف صعبة جداً. وهذه المواقف غالباً ما تتطلب منا التوضيح إلى أقصى الدرجات. فالشعور بالإحباط والقهر أو حتى الامتعاض هو أمرٌ عادي تماماً. على الأقل في رأيي. وأعتقد أيضاً أن الاعتراف بهذه الأشياء ليس علامة على ضعف أو حتى علي أنني أب سيء. في الحقيقة. يمكن أن أجزم بأن ذلك بيدي شجاعة عظيمة وحباً عميقاً غير مشروط لأطفالنا. بأمانة. لا أحد يحب أن يعترف بمثل هذه الأشياء. ولكن بالقيام بذلك. فإننا نحقق فهُماً أفضل لحدودنا ولأنفسنا.

ويقدر ما يتعلق هذا الأمر بي. فإنه يساعدي أن أكون والداً أفضل. وللتحدث عن نفسي. فأنا بحاجة إلى كل مساعدةٍ يمكن أن أحصل عليها. ◀▶

# تمكين مانحي الرعاية

جميع المشكلات تصبح أصغر إذا لم نتفادها . بل إذا واجهناها. \_ ويليام إف. هالزي

من رحم المصاعب تولد المعجزات. \_ جان دي لا برويير

إن الوقت العصيب يمكن حمله بسرور أكبر إذا ما استعدنا إيماننا الراسخ بأن وجودنا له غاية، وقضية نتابعها، وشخص نحبه وهدف ننجزه. \_ جون ماكسويل

الضحك والدموع كلاهما استجابة للإحباط والإرهاق. أنا شخصياً أفضل أن أضحك لأن ذلك لا يستدعي الكثير من التنظيف بعده. \_ كورت فوجوت

أولئك الذين يجعلون الشمس تسطع في حياة الآخرين لا يمكنهم حبسها عن أنفسهم. \_ السير جيمس إم. باري

تذكر أن الحزن مؤقت. فسوف يمضي في سبيله بالنهاية. \_ نيشك تي. فالكون

إن أعظم سلاح ضد الإجهاد هو قدرتنا على أن نختار فكرة بدلاً من أخرى. \_ ويليام جيمس

أحياناً يساعدني أن أعرف أنني لا أستطيع القيام بالعمل كله. فخطوة واحدة في كل حين هي كل ما يمكن القيام به. حتى لو كانت تلك الخطوات تتم على عجل. \_ آن ديليو. شيف

