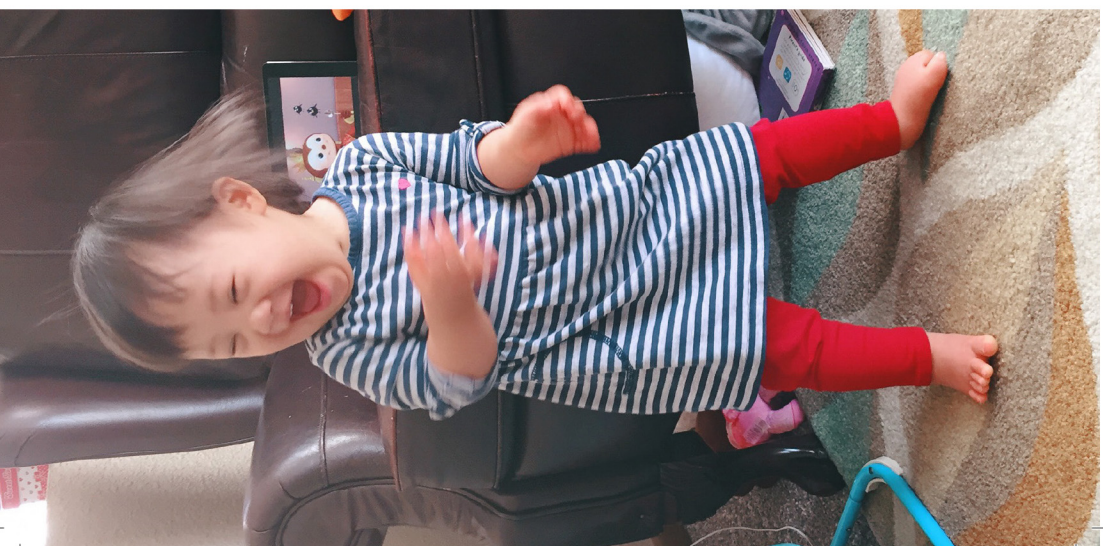


down syndrome
association for families
of nebraska
dsafnebraska.org

کتاب قصص







الفهرس

Henry	6-7
Grant	8-9
Ruby	10-11
Andy	12-13
Emma	14-15
Dottie	16-17
Lily	18-21
Camden.....	22-24
Briggs	25
Mia	26-27





افتتاحية

تهانينا على مولودك الجديد أو المتوقع!
هنا رسائل شخصية كتبها لك أشخاص كانوا في نفس
موقفك. نأمل، من خلال هذه القصص الصادقة والمؤثرة،
أن تتمكن من رؤية نظرة حياة من يعيشون مع من لديه
متلازمة داون. ما ينتظرك، هو حياة مليئة بالحب والأمل
والسعادة.

هذه المجموعة القصصية تم إعدادها لك من قبل أعضاء
جمعية داون للأسر في نبراسكا (DSAF). نحن منظمة
متكونة من آباء وأفراد عائلة معنا أجاونا الذين لهم شيء
إضافي قليلاً.



HENRY

من والد هنري:

زوجتي وأنا أنجبنا طفلنا الأول، هنري، في يوم عيد القديس باتريك. كان الصغير هنري جميلاً.

هذا ابننا، مخلوقاً من نفس اللحم والدم كما أنت وأنا، ومع ذلك يخبرني العالم أنه سيكون "مختلفاً".

الارتباك والغضب كانا اثنين من العواطف التي طفت علي عندما تلقينا خبر التشخيص. لم يكن لدينا أي فحص مسبق أو أي تصوير بالموجات فوق الصوتية يشير إلى أي شيء "مختلف"، لذا بطبيعة الحال اصبيننا أنا وزوجتي بالدهشة من نتيجة التشخيص.

بغض النظر عن التحديات التي قيل لنا بأن هنري سيواجهها طوال حياته، كنا ما زلنا نعلم أنه هدية وصلت مباشرة إلينا من يدي الله نفسه. لذلك أخذنا هنري إلى المنزل، نحبه في كل لحظة نملكها.

الأيام تحولت إلى أسابيع وبدأ صبينا يتسم. إنه يتسم بكل بوصلة من وجهه. نوع من الابتسامة التي تشعر وكأنك تنتظر إلى الله مباشرة في العيون وهو يخبرك بالآ تخاف بعد الآن.

الأسابيع تحولت إلى أشهر وأميزنا كبر وكبر. كل يوم يمر كان يصبح أكثر فضولاً حول العالم المحيط به. مع مرور الأشهر وتحولها إلى عام، شاهدنا صبينا يتعلم الكلام، المشي، الركض، لعب الامساك بالكرة، لغة الإشارة، حل الألغاز، وبالطبع، استخدام الأيقون.

ثلاث سنوات قد مرت والآن نرى هنري يعلم أخاه الصغير كيف يتعلم عن محيطه. هنري جلب الفرح لكل من حوله بضحكة الجميل وضمات صدره الصادقة التي تجعلك تشعر وكأنك تألفك أشعة الشمس والسعادة.

يبدو أن هنري لم يكن مختلفاً تنموياً أبداً. إنه مميز تنموياً. لن أستبدله مقابل العالم كله. بل أود تغيير العالم من أجله.



GRANT



كرانت

أعز الأصدقاء لا يحسبون الصبغيات. إنهم لا ينظرون إلى متلازمة داون كإعاقة. إن الشخص ليس هو متلازمة داون، بل هو شخص مثلك ومثلي. يستطيعون فعل الأشياء نفسها التي يمكن للجميع الآخرين فعلها، فقط تحتاج إلى أن تكون أكثر صبراً. عندما يكون شخص مصاباً بمتلازمة داون، فإن ذلك لا يغير صداقتك على الإطلاق.



9

وأنا كرانت أصدقاء مقربين منذ أن كنا في الثالثة من عمرنا تقريباً. منذ ذلك الحين، وحياتي مليئة لأشياء غير السعادة. هناك شيء واحد مميز عندما يكون لديك صديق بمتلازمة داون هو أنهم لن يتركوك أبداً. كرانت يظل معي مهما حدث. إنه شخص مخلص ويمكنني دائماً الوثوق به. رابطة الصداقة التي تجمع بيني وبينه لا تختلف عن أي شيء بسبب أن لديه متلازمة داون. في الواقع، إنها أكثر تميزاً.

أنا و كرانت نقوم بالأشياء معاً ونمتلك صداقة عادية تماماً مثل الآخرين. نذهب إلى السينما، ونلعب البولينج، ونتناول الطعام في الخارج، ونسبح ونفعل الكثير من الأشياء الأخرى. أنا و كرانت ندعم دائماً ما يحبه الطرف الآخر أو ما يرغب في القيام به. يأتي إلى مباريات الكرة الطائرة التي لعبها وهو صاحب الهتاف الأعلى هناك، وأنا أذهب لأشجعه في مباريات البيسبول أو الأحداث الأخرى التي يشارك فيها. كذلك أنا وكرانت إلى نبوت بعضنا البعض. أحياناً يأتي في الحافلة معي إلى المنزل ونمضي وقتاً معاً. كرانت قادر على فعل معظم الأشياء التي يضع اهتمامه فيها.

فيما يتعلق بالتواصل بيننا، يمكننا إجراء محادثات تماماً كما أفعل مع أصدقائي الآخرين. مؤخراً فقط، بدأت أنا و كرانت في إرسال الرسائل النصية والمكالمات المرئية عبر الهاتف بشكل كبير. قبل أن يكون لكرانت جهاز iPad يمكنه الكتابة عليه، كان يتسلى ويأخذ هاتف أمه ليرسل لي الرسائل النصية. بدأ الأمر بكتابة لي أحرفاً عشوائية. الآن يرسل لي رسائل مثل "صباح الخير، بيت" أو "مرحباً، بيت". عندما أراه في الأروقة في المدرسة، نتحدث معاً. اعتقد أنه أمر رائع أنني و كرانت يمكننا التحدث كثيراً الآن.

أنا و كرانت نخرج معاً، وتبادل الرسائل النصية، ونستمع دائماً بوقتنا معاً. متلازمة داون لا تؤثر على أي شيء على الإطلاق. كرانت لديه الكثير من القدرات الرائعة وشخصية رائعة للعناية، وهذه هي الصفات التي أبحث عنها في صديق. كرانت هو أفضل صديق لي ولا شيء يمكن أن يغير ذلك.

من قبل أم روبي:

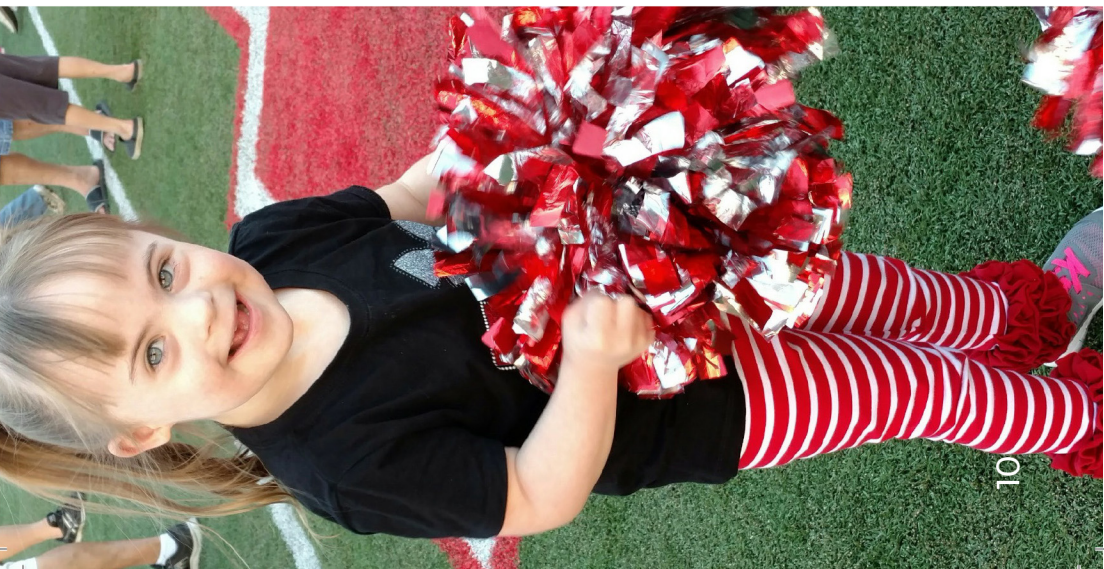
ابنتنا روبي احتفلت للتو بعيد ميلادها السادس. ست سنوات من النمو وتحقيق الأهداف والحب. عندما اكتشفنا أن روبي لديها متلازمة داون، كنا، مثل الآباء الآخرين في نفس الوضع، مندحشين. خضعت للاختبارات الجينية لأنني كنت في الأربعينات من عمري. عندما أظهرت العلامات الجينية احتمالية وجود متلازمة داون، خضعت بعدها لعملية أمنيوسنتيز.

خلال الفترة بين اختبار الدم وعملية الأمنيوسنتيز، عشت مجموعة مختلفة من المشاعر. عشت في حالة الإنكار، والغضب، وتوجهت في سري إلى الله، حتى فكرت في إجهاض الطفل... حوالي 1.2 ثانية، على أية حال. أنظر إلى ذلك الآن وأفكر، "لماذا؟ لماذا كنت مضطربة بهذا القدر؟"

أيضًا خلال هذه الفترة من الانتظار، ذهبت عائلتي للعب البولنغ. كانت هناك فتاة على الممر المجاور لنا لديها متلازمة داون. كانت عمرها حوالي 10 سنوات ربما. وجدت نفسي أراقبها وهي تستمتع كثيرًا مع والديها. أثناء مراقبتى، كنت أصلى صلاة صامئة، "رجاء يا الله، لا!" لم يكن لدي أي تواصل بصري مع الفتاة ولكن عندما كانت تغلر، جاءت إلي. أعطتني عنقًا سريعًا وهمست، "سيكون كل شيء على ما يرام." وركضت بعيدًا.

كانت لحظة قوية للغاية. بالتأكيد كانت نقطة تحول في طريقة تفكيري. سيكون كل شيء على ما يرام. كان كذلك. وهو كذلك.

لم أخبر أحدًا بهذه القصة لأنني كنت أجيل من مشاعري قبل هذا اللقاء. لا تخجل. الجميع يشك. الجميع يتساءل. الجميع يخاف. لكننا تلقينا نعمة فوق الوصف مع هذه الفتاة الصغيرة الشجاعة والجميلة والمدهشة التي غيرت حياتنا. ولن نريدها بأي شكل آخر.





RUBY

ANDY

ولكن في الغالب، أندي يصبح سعيداً بشكل لا يصدق ومتحمساً جداً. ونحن أيضاً. إذا كنت تمر بيوم ممل، كن مستعداً لتغيير ذلك في اللحظة التي يدخل فيها أندي الغرفة، لأن سعادته بالحياة مُعدية.

إنه لمن المشجع رؤية جميع الخدمات (والأشخاص الطيبين) التي كانت ولا زالت متوفرة لمساعدة أندي على النمو والتطور. كل هذا ساعد في جعله طالباً ناجحاً في الروضة. أندي يحب كرة القدم الأمريكية وكرة السلة وكل شيء يتعلق بالرياضة، خاصة ركوب دراجته الهوائية. بالإضافة إلى ذلك، يحب المساعدة في الطبخ. انه طبخ في طور الاعداد. نحن نتطلع جداً لمستقبله ولرؤية ما سيواصل أندي تحقيقه. أندي يحب التعلم ومشاهدة مقاطع فيديو على شاشة "الهائي باد" للأطفال الذين يلعبون في المتنزهات المائية حيث ينزلون في الزلاجات العملاقة.

قلوبنا أصبحت أكبر بمقدار الحب الذي يمنحنا إياه هذا الصبي الصغير. لا يمكن أن نتخيل هذا الأمر بأي طريقة أخرى! من كان سيعرف كل هذا من قبل الآن؟ ولأن نحن نعرف. ونحن أفضل بفضل.



من قَبْلَ جِدة وجد أندي:

اليوم الذي أصبحنا فيه جِدة وجدًا، قَبْلَ حوالي سبع سنوات، جلب لنا فرحة انتابَتْ كياننا بأكمله. حفيدنا الأول، سليمان، كان كرة صغيرة من الحب واستمتعنا بكل لحظة مع هذا المولود الجديد. وعندما أخبرونا أن طفلًا آخر سينضم إلى عائلتنا بعد بضعة سنوات، كنا متحمسين ومتحمسين بنفس القدر. شاهدنا كل التحضيرات التي تم إجراؤها لاستقبال هذا الصغير، وكانت كل العلامات تبدو طبيعية لوضعه.

عندما تمَّ الاتصال بنا وطُلبَ منَّا الانتقال إلى المستشفى لولادته، كنا على أهبة الاستعداد وجلسنا في غرفة الانتظار بفارغ الصبر في انتظار عزف أغنية الحضانة الصغيرة، للإعلان عن دخول حبيبنا الصغير أندي إلى حياتنا. نتذكر أن الأمر بدأ يستغرق وقتًا أطول قليلًا من المعتاد بعد أن علمنا أنه قد وُلد وكان هناك قلق بعض الشيء. عندما تم استدعاء والدته كاثرين، التي كانت جالسة معنا، وذلك الممرضة، للعودة إلى غرفة الولادة، شعرنا حقًا بأن هناك شيئًا غير جيد. عندما أخيرًا رأينا ابننا، تم إخبارنا أن الأطباء يعتقدون أن حفيدنا الصغير قد يكون لديه متلازمة داون.

لم نواجه شيئًا مثل هذا من قبل وتفكيرنا ذهب إلى أماكن مختلفة. ما هي الآثار الصحية على أندي؟ ماذا يعني هذا لابننا وزوجته وحفيدنا الآخر؟ ماذا يعني هذا بالنسبة لنا؟ ما نوع الاختبارات التي يجرونها؟ ماذا سيكون مستقبل أندي؟

عندما تمكنا لأول مرة من رؤية طفلنا الصغير، علمنا أن إمكانية وجود متلازمة داون كانت دقيقة. يمكننا أن نرى القلق والأسئلة في عيون ابننا. "يومًا بعد يوم"، قلنا له، "لا داعي لتخطيط لباقي حياة أندي أو حياتك في هذه اللحظة". سنكشف الأمور، يومًا بعد يوم. "ومع ذلك، نحن أيضًا كبخنا أصوات القلق في رؤوسنا. كانت هناك حاجة ماسة إلى النظرة الشاملة للأمور.

عندما أخبرنا ابننا الأصغر سنًا بأن أندي وُلد بمتلازمة داون، كان ردهم بسيطًا جدًا، "أوه. أكي." هل رأيت، على عكس جبلنا، إنهم نشأوا مع الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة كجزء من حياتهم اليومية. الأطفال اليوم يجلسون بجانبهم في العديد من صفوفهم في المدرسة. كان رد أبنائنا صريحًا وهادئًا وغير متحيز وذلك ما كنا بحاجة لسماعه.

كل يوم مع أندي هو مغامرة، مغامرة جديدة ومثيرة. تعلمنا أن هذا الصبي الصغير سيحقق العديد من الإنجازات نفسها التي يحققها جميع الأطفال ولكن في وقتها وطرئته الخاصة. لن يتم وضع أندي في صندوق - ستأتي إنجازاته عندما تكون مناسبة له. الإرشادات والمعايير لا تعني الكثير لأندي وتأخذ معنى جديدًا تمامًا بالنسبة لنا. عندما يحقق شيئًا، فرحته تتساوى بفرح العائلة له. تعلمنا أن أندي لديه مجموعة واسعة من المشاعر. يمكن لأندي أن يصبح غاضبًا وحزينًا ومحبطًا.

في تلك اللحظة، أدركت أنها مجرد ابنتي. ليست أكثر ولا أقل ولكن مجرد ابنتي. النقطة المهمة للغاية هي أنها تحبني كثيرًا حتى لا تحتاج حتى إلى استخدام الكلمات لإخباري بذلك. بعد ذلك، نسيت أن أسجل متى تعلّمت الزحف أو المشي، لأن هذه الأشياء لم تكن مهمة بالنسبة لي بعد الآن.

الشيء المتعلق بإيما هو أنها لا تستطيع فهم العالم بطريقة معقدة، وهذا جعلها بسيطة ونقية جدًا. تركز إليك للحصول على شعور بالأمان عندما يكون الغرباء في المنزل. تأتي لطلب عناق عندما تعود إلى المنزل من العمل وتغضب حقًا إذا لم تفعل ذلك. تحتاج إلى اتصال عينيك بعينيها كدليل على حبك إذا مررت من جانبيها، وإلا فستحصل على حمية غضب منها.

ماذا يمكن أن أطلب أكثر من ذلك؟ إنها مليئة بالحب وتحبني بكامل قلبها. ربما ليس دروس البيانو أو دروس الرياضيات ولكنها تحب مشاهدة برامج الفيديو الخاصة بها والرقص كما لو لم يكن هناك أحد آخر.

إنها إيما وأنا فخورة جدًا بكوني أمها. بسبب تأخر تطورها، تمكنت من تباطؤ وتعلّمت أخيرًا أن أستمع بكل يوم معها. أقدر كل دقيقة معها لأنني لا أريد أن أفوت شيئًا. احتياجهما النقي لي كام لها جعلني سعيدة للغاية وجعلني أدرك مقدار الحب الذي يمكن للشخص أن يقدمه بالفعل بدلاً من الاستلام.

جعلتني شخصًا أفضل!



صرخت داخل قلبي عدة مرات عندما كانت إيما في وحدة الرعاية المركزة للأطفال الرضع (NICU) ولكن هذا كان مختلفًا. كان هذا عن أم لديها استثناء لطفلها، طفلها الأول. كان علينا أن نمر بعملية التقبل. كنت أعرف أن إيما تعاني من متلازمة داون لكنني لم أستطع حقًا الاستقرار وتقبل هذه الحقيقة بالتحديد. لم أتمكن من التوقف عن مقارنتها بالأطفال الآخرين من حولنا الذين كانوا في نفس عمرها. حتى في يوم من الأيام، بدأت تعرفني كأم لها وتريد فقط أن تحضنني. ليس والدها، ولا جدتها، ولكن أمها. قمت بضمها بقوة في ذراعي وبكيت وهمست لها "أمك تحبك، إيما وأنا أسفة، إيما".



من قبل والد إيمان:

لا أزال أتذكر اليوم الذي تلقيت فيه اتصالاً من طبيب النساء والتوليد يخبرني بأن إيمان تم تشخيصها بمتلازمة داون. بيدي وقدمي تجعدتان لمدة خمس دقائق تقريباً بسبب الصدمة. كنت أنا وزوجي في بداية الثلاثينيات من العمر، وكنا ننتظر طفلنا الأول بحماس شديد في قلوبنا. كمهاجرين هنا، ليس لدينا عائلة كبيرة بالقرب منا. لذلك كان هذا الخبر كقنبلة سقطت في حياتنا.

وفي وقت قريب، دخلت إيمان حياتنا. كانت هشة لكنها قوية ولديها إرادة قوية. لم تتمكن من إحضارها إلى المنزل حتى بلغ عمرها 80 يوماً. قام الأطباء المذهلون بإجراء عملية جراحية على قلبها وعادت إلى المنزل دون الحاجة إلى الأكسجين التكميلي.

استمرت الرحلة من هناك. بما أن إيمان هي طفلتنا الأولى، لدينا كل هذه التوقعات والقلق بشأن تطورها. كانت هناك أيام تشاجرت فيها أنا وزوجي بشدة بشأن نوبات التقيؤ والحمى التي لا مبرر لها. كانت هناك لحظات يتعين علي أن أهرب من المنزل وأكون في الهواء البارد لأهدأ.

DOTTIE



كانت السنة الأولى رحلة متغيرة من العواطف. كانت هناك عدة أشهر من الإقامة في المستشفى بعد العملية الجراحية المفتوحة على القلب. كانت الاثنا عشر شهرًا الأولى مزيجًا ممتلاً بأول الابتسامات، وأنابيب التغذية، وجلسات العلاج، وتعلم الزحف واللعب. كنت أتعجب من مفردات والسعادة والصمود. كنت أتعجب من مفردات هولي ولاري الطبية وقدراتهم. لقد تمكنا من التعامل مع تغذية صعبة وتغيير الحفاضات والبقاء على اتصال بالأهل والأصدقاء بتقديم تقارير عن تقدم دوتي عبر صفحة فيسبوك أنشأها نكريما لفناتهم اللطيفة.

أصبحوا خبراء مع دوتي. مثل معظم الآباء والأمهات، كانوا يعرفون ابتئهم بشكل أفضل. تعلموا بسرعة التداول في المجالات الغربية للاختصاصيين، والأبوة والأمومة والمراقبة. شاهدوا دوتي بإعجاب وهي تستجيب لكل تحدي بقوة. فهمت كيف شعروا بعد أن شاهدتهم يعملون معًا ك فريق.

اليوم، بعد بضعة أشهر فقط من عيد ميلادها الثالث، أرى دوتي وهي تقف على أحدىها الوردية، مع جهاز هاتف لعب، تتحدث بملوون كلمة في الساعة. دوتي يمكنها تغذية نفسها وتقول هولي إنها تتعامل بشكل جيد مع التدريب على استخدام المراحيض. ساعدت العلاجات التدخلية بشكل كبير. ما زالت تلي إنجازاتها في الوقت المناسب.

من قبل جدة دوتي:

كان من المستحيل تقريباً وصف مجموعة المشاعر التي شعرت بها، كوالدة وجدة، عندما أخبرتني ابنتي هولي وزوجها لاري بالأخبار بعد فحص الأسبوع 20. الحماس الذي شعرت به عندما كشفت عن أن طفلتهم الجنينية ستكون فتاة، تحول إلى قلق، عندما سمعت أنه سيتم إجراء فحوصات إضافية بسبب بعض المقارقات التي تم رؤيتها. بعد الفحوصات بالأشعة فوق الصوتية، والرينين المغناطيسي الجنيني، والاختبارات الجنينية، والتحدث مع اختصاصي طب النساء والتوليد، حصلنا على تشخيص أن طفلتهم الصغيرة ستولد بمتلازمة داوون.

أعمل في المستشفى كممرضة في قسم الولادة والتوليد. أعلم من الخبرة الشخصية أن الأمور تسوء في الحمل، لقد جلست ساعات مع الأباء وأفراد العائلة الذين كانوا يحزنون بسبب الولادة المبكرة، أو فقدان الجنين، أو الدخول إلى وحدة الرعاية المركزة للأطفال الرضع. هذا كان مختلفاً. هذه كانت حياتي، وابنتي، وحفيدي، ولم يكن هناك ما يمكن أن يعثني اللحظة التي غيرت حياتنا جميعاً.

وصلت الأخبار في وقت عيد الكريسماس وكجزء من الزينة الاحتفالية عرض المستشفى صورة لطفل رضيع يرتدي قبعة وردية مع كلمة "فرح" مكتوبة بحروف كبيرة فوقها. أنكرت بالكاد أنني كنت قادرة على النظر إلى الصورة. كنت مليئة بالألم والغضب والمواقف الأخرى. كانت الصورة تسخر مني بسبب ما لم يحدث في حياتنا. لماذا تم منح الناس الآخرين "الفرح" بينما حصلت عائلتي على حزن؟

كان تركيزي على مساعدة هولي ولاري بينما هما يكافحان في أزمة صعبة. أحضرت الفحوصات الإضافية أخباراً مدمرة أكثر. كان لدى الطفلة حالة قلبية شديدة، أكثر تعقيداً مما هو متعارف. كانت ستحتاج إلى عملية جراحية على القلب المفتوح بعد الولادة بقليل.

بعد ذلك اليوم، كل جهدي تم توجيهه نحو الدعاء والقلق على ابنتي وزوجها. بينما كانوا قلقين، وحزينين، ومتوترين بسبب طفلتهم، كنت أتأمل لأن شيئاً قد سرق منهم: السعادة، والحماس، والإثارة التي يعيشها معظم الأزواج مع حملهم الأول.

في الثالث الأخير، التقى هولي ولاري بجراح قلب أطفال مدهل في مستشفى الأطفال في أوماها. وسط كل هذا، كنت أتوقع رؤية هذا الزوج الشاب بنهار تحت وطأة كل هذه الأخبار المدمرة. بدلاً من ذلك، لمحت جانباً من هذه العائلة الصغيرة لم أفكر فيه. كان هدوؤهم ملهماً. ابتكروا خطة لما يجب عمله بالنسبة لوظائفهم وترتيبات لمراقبة منزلهم وكلبهم، أثناء الوقت الذي سيقضونه خارج المنزل لعملية جراحية لابنتهم.

معاً، انتظرنا حتى يوم الولادة، مجهزين بالكثير من المعلومات والقلق والحب لهذا الطفل. هولي ولاري كانا الأقوى من الجميع في الاعتقاد بأن "نحن قادرون على ذلك." قرّتهم جعلتني فرياً، ولكن كنت أعاني في صامتاً من حين خسارتهم لـ "العادي."

ولدت حفيبتنا الجميلة، دوتي، في يوم عيد القديس باتريك. في المرة الأولى التي رأيتها فيها، كانت مستأنية في غرفة العناية المركزة للأطفال الرضع، ترتدي قبعة وردية فقط، تستمتع بجسدها الجميل تحت الأضواء الدافئة. كنت مدهشة من كيفية أن هذا المنظر الجميل يشبه جميع الآباء والأمهات الآخرين الذين لديهم طفل للتو. طفلة صغيرة مع أمها وأبيها، ينظران إليها بحب لا يتزعزع. خلال الشهور السابقة المليئة بالقلق، ما كان يحزنني أكثر كان هو هولي ولاري لأن يتمكنوا من تجربة ما يعيشه معظم الآباء والأمهات. في هذه اللحظة القصيرة، يمكن القول إنهم كانوا أكثر من ذلك. كانوا مسلحين بالمعرفة بأننا جميعاً، والمولودة دوتي، كلنا في هذا الأمر يداً في يد.

كانت السنة الأولى رحلة متغيرة من المواقف. كانت هناك عدة أشهر من الإقامة في المستشفى بعد العملية الجراحية المفتوحة على القلب. كانت الـاثنا عشر شهراً الأولى مزجاً متلاً بأول الابتسامات، وأنابيب التغذية، وجلسات العلاج، وتعلم الزحف واللعب. أظهرت دوتي لنا كل الحب والسعادة والصمود. كنت أتعجب من مفردات هولي ولاري الطبية وقدرتهم. لقد تمكنتا من التعامل مع تغذية صعبة وتغيير الحفاضات والبقاء على اتصال بالأهل والأصدقاء بتقديم تقارير عن تقدم دوتي عبر صفحة فيسبوك انشأوها تكريماً لفتاتهم الطيبة.



lily

من قبل أم ليلي

أتمنى لو أستطيع العودة بالزمن وإعطاء نفسي كلمة تشجيع عندما كنت أم حامل مرعوبة وقلقة جالسة في مكتب أخصائي الأمومة الجينية.

كنت مغمورة بما اعتقدت أنه أخبار مدمرة أن ابنتنا التي لازلت لم تولود بعد كانت تعاني من متلازمة داون. لم أدرك في ذلك الوقت أنني في الواقع قد تلقيت أعظم الأخبار على الإطلاق. أخبار ستغير مسار حياتي للأفضل إلى الأبد.

إذا استطعت الحصول على تلك الآلة الزمنية السحرية هذا ما سأخبر نفسي به:

أعلم أن هذا الخبر غير متوقع وأنت في حالة صدمة وعدم تصديق ولا تستطيعي رؤية شيء واضح عبر دموعك. هذا رد فعل طبيعي عندما يتغير فجأة المسار الذي كنت عليه في الحياة. عليك أن تأخذي نفسًا عميقًا وتسمحي لنفسك بأن تكوني منقحة لخطة أكبر وأكثر إشراقًا. ساكون صريحة، سيستغرقني بعض الوقت. بعد أن تحزني على الأسرة التي كنت تعتقدي أنك تريدها، ستبدئي في الاحتفال بالأسرة التي كنت بحاجة إليها. ستغير عائلتك بطرق لم تكن تعتقدي أنها ممكنة.

تفضلني بالسماح لنفسك بالاستمتاع بحملك، وافقي على عقد حفل استقبال للمولودة ليلي باللون الوردي بدلاً من الرفض لأنك لا تريدين أن يشعر أي شخص بالإحراج. صديقي، ستندمين على ذلك لاحقًا.

تفضلني بالتعرف على جبرائك الجدد على الشارع الجديد. لن يدعموك فقط، بل سيكون أحدهم أول ممرضة ترحب بابنتك في وحدة العناية المركزة للأطفال الرضع.

أعلم أنه من المستحيل أن تصدقي كل هذا أثناء حديث أخصائي الأمومة الجينية الذي يحاول بكل أمانة شرح ما هي متلازمة داون من خلال قصص عشوائية عن كل الأشخاص الذين يعرفهم والذين يحملون كروموسوم إضافي. البديل الوحيدة عن هذا الموعد هو الملف الكبير والأبيض من منظمة محلية تدعى جمعية متلازمة داون لعائلات نينير اسكا.

بالتأكيد، إن بعض المخاوف والتحديات هي ستواجه على أرض الواقع- العملية جراحية لإنقاذ الحياة عند التسعة أسابيع، الأكسجين لمدة عام، مشاكل في المجرى الهوائي ومجرى التغذية، مفاصل متحركة بإفراط، ودعائم القدمين. ولكن اسمحي لي أن أقول لك، ستتحقق هذه التعقيدات الطبية، وستجعل التحديات الإنجازات أكثر حلاوة. العديد من الأفكار الخرافية التي تدور في رأسك لن تتحقق وفي الواقع ستكون لها النتيجة المعاكسة.

لا تقلقي أن ليلي ستكون غير مرغوب فيها ومسخرة في الأماكن العامة. أكبر تحدي في تحركاتك العامة سيكون في السيطرة على الحشود من المعجبين وتذكر أسماء كل من يعرفها. في بعض الأحيان ستتساءلين إذا كنت بحاجة إلى توظيف وكيل لنجمك. لن يتذكر أحد اسمك. من الآن فصاعدًا، ستعرفين فقط باسم "أم ليلي". لقب يعني أكثر بالنسبة لك من الدكتوراه التي حصلت عليها.

لا تفقدي النوم حيال عدم قدرة ليلي على المشي لأكثر من سنتين

سنوات. بالتأكيد، سيستغرق الأمر وقتًا أطول قليلاً، ولكن بعد عامين أو نحو ذلك ستجدين نفسك تطارد ليلي في متجر تاركت وتفكرين في نفسك، "إن العلاج الطبيعي قد أعطى مفعوله أكثر من اللازم قليلاً".



تقولين الأصدقاء؟ ستكون ليلي لديها أصدقاء من جميع الأعمار والأعراق والمعتقدات. تكسب الأصدقاء وتسحر القلوب أينما تذهب. أتحدّك أن تجدي طفلاً أكثر انفتاحاً من ليلي .

هل سيجبها أشقاؤها؟ جاين وبرلين يعشقون ليلي ويحمونها ويساعدونها في الحاقلة وفي المدرسة، يبحثون عن نظاراتها التي فقدتها للمرة المنة، يغطونها في الليل ويشاهدونها تؤدي أمام 2000 شخص في Lied Center . سيضحكون ويلعبون، وسيصبحون أفضل بسبب ليلي. أؤكد لك أن كل يوم سيكون هدية وفرحاً. ستكبرين كشخص، وأم، وناشطة، وصديقة. الآن، لا تعتقدي أنك لا تستطيعين أن تكوني أمّاً لطفل ذو احتياجات خاصة، ولكن كل ذلك سيتغير عندما تفتحي الدليل الأبيض لجمعية نيراسكا لأسر الأطفال المصابين بمتلازمة داون وتجري أول مكالمة لك. ستتحول الأم المحتضنة بعد ذلك سريعاً إلى أم دبة فخورة وعديدة. سيتلاشى حزرك وسيمتلئ قلبك بالفرح.

لن تنظري إلى الخلف حيث دموع الحزن التي تشعربن بها اليوم. ستتطلعين فقط إلى دموع الفرح التي ستشعربن بها غداً. اصمدي، ففي انتظارك رحلة جامحة!



الحديث؟ لا تقلقي أيضًا بشأن ذلك بالنسبة لليلي.

ليلي تمشي وتتحدث مع كل شخص تلتقي به.

وعندما تصبح متعجزة وتطالب ببرني على جهاز الكيندل، ستشكرين أيضًا في مدى نجاح علاج

النطق الممتاز.

المدرسة؟ ليست مشكلة. ستركّز إلى الحافلة ولن

تنتظر إلى الخلف لتقول وداعًا بينما أنت تبكي على

نضجها واستقلاليتها. لا تضيعي وقتك ودموعك

في التفكير ما إذا كانت ابنتك ستتعلم. ستعود ليلي

إلى المنزل من الروضة بعد الأسبوع الأول

وتخبرك أنها أحسست بالملل من تعلم الأشياء

الأساسية في الروضة.

أعلم أنك تحبين أخذ جاين إلى فصول الموسيقى

والسباحة، وحديقة الحيوانات، والمتحف،

وتفترضين أن هذا ليس ممكنًا لابنتك الغير مولودة

بعد. أنت مقتنعة بأن ليلي لن تستطيع فعل الأشياء

التي يمكن لطفلك العادي فعلها. ما هذا الفكر الذي

لا يُطاق. الطفلة التي تحملينها مع كروموسوم

الموهبة الإضافي ستشارك ليس فقط في فصول

الموسيقى والسباحة، بل ستشارك في فرقة التشجيع

والرقص وكرة البيسبول والمسرح. بعد ست

سنوات، لن تكوني محطمة القلب بسبب عدم وجود

الأنشطة، بل ستكونين محطمة القلب لعدم وجود

أيام كافية في الأسبوع لجميع الأنشطة.

ولا تعتقدي أنك ستتخلي عن العطلات العائلية.

بحلول عمر ليلي الخامس، ستكون لديها بعض

الطوايع في جواز سفرها بعد أخذها في رحلات

للسباحة مع الدلافين والأسود البحرية. شيء لم

تفعله حتى وأنت في الجامعة.



CAMDEN

من قبل أم كامدن

تلقينا خبر أن ابنتنا كامدن سيكون لديها متلازمة داون في منتصف الحمل. في الفحص بالموجات فوق الصوتية، تم اكتشاف أنه يعاني من انسداد في الأمعاء الدقيقة (انسداد في القسم الأول من الأمعاء الدقيقة). قيل لنا أن حوالي ثلث الرضع الذين يولدون بانسداد في الأمعاء الدقيقة سيكون لديهم متلازمة داون. في هذه النقطة كان علينا أن نعرف، لذا تم إجراء فحص الأمنيوسنتيز.

لن أنسى أبدًا انتظار الاتصال في صباح ذلك السبت. رن الهاتف. كنت خائفة من الرد لأنني أعلم أنه في هذه اللحظة سأكون إما سعيدة للغاية أو محبطة تمامًا. رفعت الهاتف وأجبت و زوجي بلاك كان يجلس بجانبني.

تلقيت الخبر الذي كنت أخاف منه كثيرًا. ابنتنا كان سيكون لديها متلازمة داون. شعرنا باليأس. يأسًا من شكل حياة ابنتنا، ويأسًا من شكل الأبوة والأمومة، ويأسًا من شكل عائلتنا - مختلفًا عن الذي تخيلناه. شعرنا أن الأحلام التي كانت لدينا لابنتنا قد تحطمت تمامًا.

وُلد كامدن في 3 من يوليو 2018، الساعة 9:58 مساءً. حصلت على فرصة لحمله لإنتقاط صورة سريعة ثم أخذه مباشرة إلى وحدة العناية المركزة للأطفال حديثي الولادة. خضع كامدن لجراحة في 4 من يوليو 2018. كانت الجراحة ناجحة وقضينا وقتًا في وحدة العناية المركزة لمدة أسبوعين بينما كان يتعافى.

أتأمل حياتنا قبل كامدن وكم تعلمت منه. واحدة من الأشياء التي علمني إياها كامدن هي تقبل الجمال وروزيته في الجميع. غير وجهة نظري حول الأشخاص ذوي الاختلافات والقدرات الفريدة. الآن أرى الجمال الهائل في الاختلافات، بينما كنت في السابق قد اعتبرت هذه الاختلافات عيبًا. علمنا كيف نقبل الناس كما هم، بغض النظر عن قدراتهم واختلافاتهم.

لقد عشنا عدة لحظات مذهلة العام الماضي منذ ولادة كامدن في حياتنا. مشاهدة نموه وتطوره، والتعرف على شخصيته المذهلة، وروية ابتساماته وضحكاتته التي تذوب قلوبنا مرارًا وتكرارًا. جلب لنا شعورًا أكبر بمعنى الحياة الذي غنى حياتنا.

بالنسبة لكامدن إن الأمر يتطلب جهدًا أكثر لبلوغ أهدافه؛ ولكن الجهد الإضافي يجعل كل إنجاز سببًا للاحتفال. نستفيد من برنامج التنمية الطفولية المبكرة من مدارس لينكولن العامة. كفريق، نحدد الأهداف والتدخلات حتى يتمكن كامدن من تحقيق إمكاناته الكاملة.

في وقت مبكر، اتصلنا بجمعية متلازمة داون لأسر نبراسكا للحصول على الدعم. كان رائعًا أن نتلقى الدعم من الأسر الأخرى وروية سعادة هذه الأسر وازدهارها. لقد بنيت علاقات قوية مع الأسر في المجتمع. لدينا جميعًا رابطة خاصة مع بعضنا البعض. نطلق على أنفسنا "القلة المحظوظة" لسبب ما.

في العام الماضي، وقعنا كليا في حب كامدن. بسرعة أصبحت متلازمة داون ضجيجًا في الخلفية. كل ما يهم هو أن يكون طفلنا سعيدًا وصحيا. أخيرًا، أدركنا ما كان الجميع يقوله لنا طوال الوقت – أنه مجرد طفلنا. إنه ليس طفل متلازمة داون؛ إنه كامدن.



(تنمة قصة كامدن)

لو استطعت العودة إلى الوراء وإعادة عيش لحظة واحدة، لكنت سأعود إلى اليوم الذي سمعت فيه عبارة "طفلك لديه متلازمة داون". كنت أرغب في استبدال ذلك القلق والحزن والغضب بمشاعر مختلفة؛ مشاعر مليئة بالأمل. كنت أتمنى ألا أربي تلك الدموع، ومع ذلك، أشعر أنه كان من الضروري أن أحزن على فقدان الطفل الذي كنا نعتقد أننا سنحصل عليه.

إلى الأهميات أو الآباء الجدد الذين يواجهون تشخيص متلازمة داون، أريدكم أن تعلموا أن في النهاية طفلكم سيكون "مجرد طفلكم". ستحبونهم أكثر مما تتوقعون وستقبلونهم على ما هم عليه. سيجعلونكم ترون الحياة بنظرة جديدة وجميلة، أعدكم.

حاولوا ألا تخافوا من المجهول. أتذكر أنني كنت أختشى كل "ماذا لو" وسمحت لهذه المخاوف أن تستهلكني. "ماذا لو لم يترك المنزل أبداً؟" "ماذا لو أراد الإنجاب يوماً ما؟" "ماذا لو لم يقبله أقرانه؟" والقائمة استمرت واستمرت. معظم المخاوف التي كانت تشغل بالي قد اختفت تماماً. لا تضيقوا وقتكم في خوف من المجهول. توكّلوا على أن الحياة ستكون أفضل مما يمكنكم تخيله.

كامدن، كل يوم أشعر بالامتنان لأننا تم اختيارنا لنكون مباركين للتعلم منك. كيف ساعدتنا في النمو! إنك أكثر بكثير مما كنت أستطيع أن أتخيله قبل معرفة تشخيص متلازمة داون. أنا مباركة لأنني أستطيع أن أسميك ابني.

BRICS

بريغز بارينغتون، أشعر بالخوف من حياتنا الجديدة، ولكن الأهم من ذلك، أشعر بالحماس والثقة بأننا يتكون لنا حياة رائعة.
يوم التشخيص ليس مزحة، ولكن يوماً بعد يوم، يصبح الأمر أسهل قليلاً. #متلازمة_داون
#أحب_صديقي

من والدة بريغز

كنت أتمنى أن أعرف أن الابتسامة المضطربة على وجهي ستصبح قريباً ابتسامة لا يمكنني محوها. كنت أتمنى أن أعرف أن تلك العيون الصغيرة ستتحول إلى اللون الأزرق وتتنظر إلي لتخبرني بأن كل شيء على ما يرام. كنت أتمنى أن أعرف أن ذلك الخط في كفك الأيسر سيمسك بإصبعي في كل تغذية يخبرني أنني مطلوبة. كنت أتمنى أن أعرف أن كل ذلك الجزء من شعري سيذهب وتجعل إخوانك يضحكون حتى يسقطوا على الأرض. كنت أتمنى أن أعرف أن على الرغم من كل المخاوف التي طرحت بعد التشخيص، ستجعلنا أشخاصاً أفضل. كنت أتمنى أن أعرف كم عدد أصدقاء كنا سنكسب قريباً وكمية الدعم الذي سنحصل عليه في كل خطوة نخطوها. كنت أتمنى أن أعرف كم ستتغير الحياة للأفضل.



25



كأم، أحببت مشاهدة علاقتهمما تنمو. عندما كانت ميا في حوالي الثمانية أشهر من العمر، كنت أَلف هدايا عيد الميلاد. كان ناثان يكتب بطاقات الأسماء بجدية. أرادت ميا جذب انتباهه. دحرجت نفسها وأمسكت بأنبوب ورق التغليف وضربت به. صرخ "ميا، توقفي!" ضحكك. ثم ابتسم وضحك! في هذه اللحظة، اختفت مخاوفي بشأن علاقتهمما. كانت ستقف أمامه، وتزعجه، وتلعب معه، وتحبه. وسيفعل هو نفس الشيء بالمقابل.

الآن، ميا في مرحلة ما قبل المدرسة وأثبتت أنها فتاة قوية، منفتحة، ولها رأي. تحاول التسلل إلى غرفة ناثان للعب بألعابه عندما لا ينظر. تقنعه بأن يتنكر كينجيا خرافي. تقنعه بفعل ما تريده بابتسامة وضحكة. الجزء المفضل لديها من اليوم هو اصطحاب ناثان من المدرسة. تنتظر حتى تراه يخرج من الباب ثم تجري لتعانقه. تصافح أصدقاءه ومعلمته. ثم يأخذها بيده ويمشي معها إلى السيارة. لديها لحظات مكر معه، ولكن في الغالب يحبون بعضهم البعض. بالنسبة لناثان، هي ليست شقيقة بتلازمة داون، هي فقط شقيقته. #مجرد_أخت



قرأنا لثلاثين "سنرسم الأخطبوط بالأحمر". لم يفهم ماذا تعني متلازمة داون. لكنه فهم أنه سيحصل على أخت صغيرة، وأن جدته ستأتي للبقاء معه أثناء وجودنا في المستشفى. عندما سألناه عن رأيه في تسمية شقيقته، قال: "ديزل المخادعة". ديزل هو اسم أحد الشخصيات في قصص "توماس محرك القطار" و يخدع توماس أحيانًا. توماس وأصدقائه يضمون ديزل معهم رغم أنه ذو محرك ديزل وهم ذوي محركات بخارية.

ولدت ميا في يوم جمعة، وتمت الموافقة عليها من قبل فريق NICU خلال 10 دقائق من الولادة، وغادرنا المستشفى مع ميا يوم الأحد. كان أكثر ما أزعج ناثان هو أنه لم يحصل على وقت أطول بمفرده مع جدته.

منذ اللحظة التي أحضرنا فيها ميا إلى المنزل، كان ناثان متواجدا معها. أولاً، كان يحاول معرفة كيفية اللعب معها. كان يبنّي مسارات القطار حولها وينتظر "إعصار ميا" لتدميرها. الآن، يحاول أن يمنعها من دخول غرفته.

كان ناثان يبلغ من العمر 3 سنوات ونصف وقد بدأ لتوه في الالتحاق بمرحلة ما قبل المدرسة. كنا قد أخبرناه قبل أسابيع قليلة من تشخيص ميا أنه ستكون له أخت صغيرة. كانت أكبر مخاوفه في ذلك الوقت بخصوص كونه الأخ الأكبر هو "أين ستنام؟" بعد تشخيصها، أصبح أكبر مخاوفي هو هل سيصرف ناثان أنها مختلفة؟ هل سيجبها؟ كيف ستكون علاقتهما الأخوية؟ هل سيكون قادرًا ومستعدًا لرعايتها عندما نكون غير موجودين؟ هل سيدافع عنها من الآخرين؟ كيف سنخبر ناثان أن شقيقته الصغيرة ستكون مختلفة عن إخوة أصدقائه الصغار؟

كجزء من التحضير لميلاد ميا، توصلت مع جمعية متلازمة داون للعائلات (DSAF). تم ربط اتصالي مع أم في الجمعية كانت قد حصلت على تشخيص قبل الولادة لطفها الثاني أيضًا. التقيت بها حينما كنت لا أزال حاملًا وبعد ولادة ميا. دعمتني وقدمت لي نصائح حول كيفية إعداد عائلتنا للتعايش مع متلازمة داون. اقترحت الكتاب "سنرسم الأخطبوط بالأحمر" من تأليف ستيفاني ستوف-بودين كطريقة لإخبار ناثان عن تشخيص شقيقته.

بقلم والدة ميا

تم تشخيص ميا قبل الولادة بمتلازمة داون عبر اختبار السائل الأمنيوسي. إلى جانب المضاعفات الطبية المحتملة، كانت أكبر مخاوفي تخص شقيقها الأكبر، ناثان.





 down syndrome
association for families
of nebraska

PO Box 57362
Lincoln, NE 68505-7362
www.dsafnebraska.org

لمزيد من المعلومات، اتصل :
info@dsafnebraska.org |
الهاتف: 402.770.9826
medicaloutreach@dsafnebraska.org

لدينا مجموعة مغلقة على فيس بوك.
زوروا

facebook.com/groups/dsafnebraska
واطلبوا الانضمام!



[@dsafnebraska.org](https://facebook.com/groups/dsafnebraska)



[@dsafnebraska](https://twitter.com/dsafnebraska)



[@dsafnebraska](https://instagram.com/dsafnebraska)