

أهمية التعريف

بقلم ميلاني هايورث

سألتني إحدى الأمهات منذ بضعة أسابيع إن كان عليها في رأيي أن تخبر ابنها عن توحد، ثم سألتني أم أخرى في الليلة الماضية إذا كان ينبغي عليها أن تتابع تشخيص ابنها بالتوحد بعدما أبدى طبيب الأطفال المعالج له قلقه بشأن "وسمه". وبما أن إجابتي على السؤال الأخير لقت على ما يبدو صدى لدى العديد من الناس فقد قررا أن أتوسع فيها على مدونتي الإلكترونية. ولكن عندما تأملت فيما أريد أن أقوله بالضبط بدا السؤالان مرتبطان ببعضهما جوهريا، لذلك سأحاول معالجتهما هنا معًا.

بصفتي مصابة بالتوحد وأم لثلاثة صبيان مصابين بالتوحد، أطلب منكم التفكير في هذين السؤالين دون تحيز إن أمكن - "هل أتابع تشخيص إبني بالتوحد؟" "هل أخبر طفلي عن تشخيصه بالتوحد؟" يشعر الكثيرون أن مصطلح "التوحد" متقل بالعار وسوء الفهم والقوالب النمطية، ولكني أود أن أعرف شعوركم إزاء الأمر في حال طرحت عليكم نفس السؤال مستخدمة أمثلة مختلفة.

أستتابع تشخيص داء السكري لدى ابنك المصاب به؟

هل ستخبرين ابنتك عن تراثها الثقافي؟

بالطبع ستفعلون، لأن عليكم وعلى أطفالكم أن يعرفوا كيفية تحديد احتياجاتهم والتعامل معها ولأنكم أنتم وأطفالكم بحاجة إلى المعلومات الدقيقة عن هويتهم حتى تستطيعوا تلبية احتياجاتهم هذه.

بالطبع ستفعلون لأن التراث الثقافي هو مكون حيوي للهوية ولتحديد وفهم من نحن.

بالطبع ستفعلون، لأن "وسم" الشخص "كمصاب بالسكري" أو الاعتراف بتراث ثقافي ما يساعد على تعريف تجارب أطفالكم وهويتهم واحتياجاتهم، ويوفر لهم ولمن حولهم فهما لما يحتاجونه ليقبوا أصحابهم وأمنين وسعداء.

بالطبع ستفعلون لأنكم تفهمون بأن "الوسم" لا يحد من هويتهم ولا يشكل إجمالي خبراتهم. وكما يساعد "وسم" الوالدة أو الوالد على تعريفكم ولا يحد هويتكم إلى مجرد كونكم أولياء أمور فإن وسم "مريض السكري" أو "متنوع ثقافيا" يعرّف وجهها مهما من أوجه حياة أطفالكم دون أن تقتصر هويتهم على ذلك الوسم فحسب.

وبطبيعة الحال ستتابعون الحصول على التشخيص إذا كانت للطفل احتياجات لا تلبى بسبب وجود داء السكري غير المشخص لديه. وسوف تخبرون الطفل طبعًا عن تشخيصه لأنكم ستخاطرون بصحته ورفاهيته إن لم تفعلوا.

لا أقترح هنا البتة وجود توازي مباشر بين التوحد وداء السكري أو التراث الثقافي، فالتشبيهات بعيدة عن الدقة. أولا التوحد ليس مرضًا، على عكس داء السكري ولكنه لا يختلف عن الهوية الثقافية، إذ أن كلاهما عنصر ضروري وحازم في تقبلنا لهوياتنا الأصلية وكلاهما موروث. ولكن الموضوع على أي حال لا يكمن في دقة التشبيه بل في جذب انتباهنا الجماعي إلى حقيقة مفادها أن العديد منا يتعامل مع التوحد من منطلق شعورنا بالعار وأحكامنا المسبقة عليه. فلا يمكن أن نتخيل التخلي عن تشخيص أو عدم الإفصاح عنه - أو إخفاء معلومات ضرورية لفهم هوية الشخص - إذا كان الموضوع عن "وسم" لا يتسم بالعار لهذه الدرجة.

وفي الواقع حتى التشبيه بداء السكري مناسب أكثر مما تعتقدون. قد لا يكون التوحد غير المتعرف عليه أو غير المعترف به مهادًا على الفور لحياة الشخص إلا أن له تأثير بالغ الضرر على الرفاهية، ونشير الأبحاث إلى أن عدم تقبل التشخيص بالتوحد يرفع من خطر الإصابة بالاكئاب. فكروا في الأمر: الأطفال المتوحدون أكثر عرضة بنحو 30 مرة للتفكير في الانتحار من أقرانهم الذين ينمون بالطريقة المعتادة، ويلعب عدم التقبل - شعورهم بالاختلاف والعزلة والوحدة والانكسار ويكونهم خطأ - دورًا ضخمًا في هذه الإحصائية.

أي أننا في الواقع نتحدث عن صحة أطفالنا، عن سعادتهم وقدرتهم أن يكونوا على طبيعتهم ودعوتهم لئتم تقبلهم كما هم بكل مجدهم الفريد والرائع. نتحدث عن احتمال اختبارهم للإحساس بالعافية الذي هو من حقوق الإنسان الأساسية.

لا أود التلويح بشيخ الانتحار لتخويفكم مع أن هذه الأرقام بصراحة ترعيني، بل أود أن أدفع بك للأمام. أمنحكم الأسباب.. لماذا من الأهمية بمكان أن تحددوا توحيد طفلكم وتقرون به إذا كان هذا التعريف مبرراً.

إذا كان طفلك متوحداً فهو كذلك ولا يغير من الأمر شيئاً إن "ووسمتموه" بذلك أم لم تفعلوا أو إن سعيتم بهمة لتشخيصهم أم لا.

فطفلكم إما ولد أو لم يولد متوحداً، ولن يقبله التشخيص إلى متوحد ما لم يولد كذلك.

عدم "وسم" طفلكم لا يعني أنهم غير متوحدين ولن يزيد أو يقلل من توحيدهم ولن يحد أو يزيل التوحد عنه، لأن الأمور ببساطة لا تجري بهذه الطريقة.

لذا فإن السؤال ببساطة هو هل "الوسم" مفيد أم لا، أو (لنستعمل مصطلحات حيادية القيمة أكثر) هل "التعريف" مفيد أم لا.

وأنا أوافق بشدة على أنه مفيد،

فطفلكم (ولكم بصفته والديه) الحق في الحصول على معلومات دقيقة رفيعة الجودة تتيح لكما فهم احتياجات الطفل والمطالبة بتلبيتها. إذ كيف لكم أن تدعموا طفلكم وكيف للطفل أن يتعلم أن يطالب بنفسه إن لم تعرفوا من هو بالكامل، في أعماقه؟ كيف يمكنكم أنتم وطفلكم أن تشعروا بالاندماج والقبول إذا حرمتوه (وبالتالي حرمتم أنفسكم) من النفاذ إلى مجتمع يشاركه المعالجة العصبية المعرفية؟

إن معرفة الذات هي حجر أساس العافية والمرونة وتقدير المصير ولكنك لن تحصل عليها إن تم حرمانك من الوصول إلى جزء من هويتك. من المأساوي أن نحرم طفلاً من هويتهم بسبب الخوف، بسبب أمل عديم الجدوى أن ذلك الجزء الأساسي والهام من طفلك الذي يحدد هويته سيختفي أو يتغير أو يتلاشى إذا لم نعتزف به ولم نسميه ولم نعرف عليه.

فطفلكم سيفهم سريعاً - إن لم يفعل بعد - أنه مختلف عن أقرانه وعليكم احترام معرفته تلك واحتضانها والسماح له بالنفاذ الكامل إلى هويته. فهي في نهاية الأمر هويته هو، ولأن التوحد جزء لا يتجزأ من هويته تلك وجزء أساسي من كينونتنا فهناك ببساطة احتمال كبير للإضرار بأي شخص بحرمانه من جزء جوهري كهذا من هويته.

إلا أن بعضكم سيحتج بلا شك أنه حتى إن لم تتعامل مع كلمة "التوحد" من منطلق التحيز والشعور بالعار فإن ذلك لن يحو ذلك التحيز والوصم الموجودين أصلاً، وستجادلون أن وسم الطفل بالتوحد يخاطر بتعريضه على عالم يتجنب المتوحدين ويستبعدهم ويعتبر التوحد مأساة ويسئ فهمه. وقد تقلقون أن تسمية أطفالكم بالمتوحدين يجعلهم عرضة للفشل في عالم يهملهم وينبذهم ويرفض تقبلهم واحترامهم.

وهذه كلها إلى حد ما حقائق. ولكن بصفتنا أولياء أمور أطفال متوحدين وكأشخاص مكلفين بتغيير العالم من أجل أطفالنا، كأشخاص يجب أن يحبوا أطفالنا كما هم وليس كما تخيلناهم أو توقعناهم أن يكونوا، فالسلبية ببساطة ليست حلاً جيداً. بل أن مهمتنا وسبب تواجدها تتمحور في خلق حركة اجتماعية ساعية للتغيير أو إذا أردنا استخدام تعبير معسل أكثر: أن نكون ذلك التغيير الذي نود أن نراه. أما إذا أصبحنا ضمناً شركاء في وسم التوحد بالعار وقمنا بإدامة الوضع وتجاهلناه ولم نحاول الوقوف في وجهه فإننا فعلاً جعلنا أطفالنا عرضة للفشل.