باتي ديفيس

طوق نجاة

دليل لمقدمي الرعاية لمرضى ألزهايمر

ترجمة عبد الفتاح عبد الله

طوق نجاة

دليل لمقدمي الرعاية لمرضى ألزهايمر

تأليف

باتي ديفيس

ترجمة

عبد الفتاح عبد الله

مراجعة

محمد حامد درويش

هنـــداوي

طوق نجاة

باتي ديفيس

Floating in the Deep End

Patti Davis

الناشر مؤسسة هنداوي
المشهرة برقم ١٠٥٨٥٩٧٠ بتاريخ ٢٦ / ١ / ٢٠١٧

يورك هاوس، شيبت ستريت، ويندسور، SL4 1DD، المملكة المتحدة
تليفون: ٨٣٢٥٢٢ ١٧٥٣ (٠) ٤٤ +
البريد الإلكتروني: hindawi@hindawi.org
الموقع الإلكتروني: https://www.hindawi.org

إنَّ مؤسسة هنداوي غير مسئولة عن آراء المؤلف وأفكاره، وإنما يعبِّر الكتاب عن آراء مؤلفه.

تصميم الغلاف: ولاء الشاهد

الترقيم الدولي: ٦ ٣٣٦٦ ٥٢٧٣ ١ ٩٧٨

صدر الكتاب الأصلي باللغة الإنجليزية عام ٢٠٢١.
صدرت هذه الترجمة عن مؤسسة هنداوي عام ٢٠٢٣.

جميع حقوق النشر الخاصة بتصميم هذا الكتاب وتصميم الغلاف محفوظة لمؤسسة هنداوي.
جميع حقوق النشر الخاصة بالترجمة العربية لنص هذا الكتاب محفوظة لمؤسسة هنداوي.
جميع حقوق النشر الخاصة بنص العمل الأصلي محفوظة لدار نشر دبليو دبليو نورتون أند كومباني، إنك.

Copyright © 2021 by Patti Davis. Foreword Copyright © 2021 by Mary Catherine Mayo.

المحتويات

شكر وتقدير	٩
تصدير	١١
مقدمة	١٣
تغيُّر العالم للتو	٢٧
١- التشخيص الذي كنتَ تخشاه	٢٩
٢- إبعاد مفاتيح السيارة وإفساح المجال أمام مقدِّم رعاية من خارج الأسرة	٤٥
٣- الحسرة تأتي مبكِّرًا	٥٧
المراحل الأولى	٦٥
٤- أين الشخص الذي كنتُ أعرفه؟	٦٧
٥- فجوةٌ زمنية	٨١
انفعالات فوضوية وتَعَلُّم الكذب	٩٣
٦- الإجهاد النفسي لدى مقدِّمي الرعاية	٩٥
٧- الكذب الخلَّاق	١٠٧
٨- الغضب	١١٣
٩- الشعور بالذَّنب وبلسم الضحك	١٢١
١٠- فقدان شريك الحياة	١٣١
حين تخرج الأمور عن السيطرة	١٤١
١١- اللجوء إلى وكالة خدمات حماية الكبار	١٤٣
١٢- كان أفضلَ كثيرًا بالأمس	١٤٩

١٣- الصراع حول الاستحمام (ومعضلات صحية أخرى) ١٦٧
١٤- القرار الأصعب ١٧٥

إعادة بناء عالَمك ١٨٩
١٥- العالَم الذي أنشئوه ١٩١
١٦- آراء الآخرين ١٩٩
١٧- المقعد الخالي على الطاولة ٢٠٣

المراحل الأخيرة ٢٠٧
١٨- صديقك القديم الحزن ٢٠٩
١٩- بعد النهاية ٢٢٥
خاتمة ٢٣١
ملاحظات ٢٣٥

أهدي هذا الكتاب إلى الدكتور ديفيد فاينبيرج تقديرًا لدعمه وثقته في مجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر». سوف أظل ممتنةً لك إلى الأبد.

شكر وتقدير

أنا ممتنة لبوب وايل وجينا إياكوينتا لتصديهما لهذا الكتاب في مهده ولتحريرهما إياه تحريرًا حصيفًا ومؤثرًا (أشكركما على فهمكما لاستعاراتي التي تكون متضاربة في بعض الأحيان).

وسأظل مدينة لديفيد فاينبيرج لدعمه مجموعة «الجانب الآخر من داء ألزهايمر». وأشكر المُيسرين المشاركين لي في جامعة كاليفورنيا بلوس أنجلوس؛ ليندا إركولي وخافيير كاجيجاس. أما هالا فام، فأقول لها شكرًا لكِ على دعمكِ وإرشادكِ. وفي مستشفى سانت جونز أنا ممتنة لكاتي مايو وآدم داربي وشيرين تابيبيان لاشتراكهم في التيسير ولمشاركتهم لحكمتهم. وأشكر كارول جارسيا لحلولها محلي في بعض الأحيان. كما أشكر أيضًا كيت جونسون ومؤسسة دين إف جونسون لأبحاث داء ألزهايمر لتقديمهما المساعدة، وأشكر الدكتور جون روبرتسون وبول مامولولوس لمنحهما المجموعة مكانًا تلتقي فيه.

كما أتوجَّه بالشكر إلى الدكتور بروس ميلر لتقديمه المشورة في أجزاء من هذا الكتاب ولإجابته عن كل أسئلتي على وجه السرعة. وأتوجَّه بالشكر إلى الآتية أسماؤهم لدعمهم وصداقتهم وحبهم: ديفيد رامبو، ومايكل ريجان، ونيكي فالكو، وتشيب وفيكي جودمان، ودونالد وأندريا جودمان، وسوزان سيمونيتي، ولويد جروف، وماكس بوت، وليو مافروفيتيس، وبادي كاليسترو، وسكوت ماكولي، وبول ساند، وريجي سولي، ومايكل جورجيادس.

تصدير

بقلم الطبيبة ماري كاثرين مايو

أثناء تأليفها هذا الكتاب، وقبل ذلك، أثناء إخراجها مجموعةَ «الجانب الآخر من داء ألزهايمر» إلى النور — وهي مجموعة دعم مخصَّصة لمقدِّمي الرعاية الصحية — مرَّت باتي ديفيس بتجربة شخصية غاية في الصعوبة، فحفَّزتها تلك التجربة على الخوض في مهمة طويلة استمرت سنواتٍ لتقديم المعرفة والدعم والإرشاد والطمأنينة لمقدِّمي الرعاية الصحية لمرضى ألزهايمر. وباعتبارها مقدِّمة رعاية صحية لوالدها، بذلت مجهودًا كبيرًا وأجْرت أبحاثًا مطوَّلة في موضوع رعاية مرضى ألزهايمر، واكتسبت قدْرًا كبيرًا من المعرفة العملية. كما تعرَّفت أيضًا الاحتياجاتِ الخاصَّةَ والتحدياتِ التي يجابهها أولئك الذين «يقدِّمون الرعاية» لمرضى ألزهايمر، بما في ذلك رحلتهم الروحية المهمة. وقد حظيتُ بشرف أن أكون جزءًا من مجموعة «الجانب الآخر من داء ألزهايمر» بصفتي مُيَسِّرة مُشارِكة مع باتي، ولطالما أدهشتني بلطفها وظرفها وتعاطفها.

ثمَّة مقولة في مجال الطب تقول: «شاهد وطبق ولَقِّن.» عادةً ما تشير العبارة إلى تعلُّم إجراء معيَّن ثم تمرير هذه المعرفة للآخرين، لكنها تخطُر في بالي في هذا المقام أيضًا. تُقَدِّم باتي في متن الصفحات القادمة من خلال بصيرتها النافذة ومنظورها؛ الإرشادَ والطمأنينة، وإحساسًا بالتواصل مع الآخرين ممن يمرُّون بمختلف مراحل تقديم الرعاية لأحبائهم الذين يعانون الخرفَ، ومَن يشعرون بالمشاعر الفريدة التي تنبع من كونهم مرهقين ووحيدين. ومن خلال هذا الكتاب أيضًا، لم توفِّر باتي النصحَ الذي تشتد الحاجة

إليه في الكثير من التحديات الخاصة أثناء هذه الفترة فحسب، بل مكَّنت أيضًا مقدِّمي الرعاية من إقامة صلات مع بعضهم البعض والحصول على دعمٍ هم في أمسِّ الحاجة إليه.

عند مقابلة مريض جديد يعاني مشاكلَ في الذاكرة تكون مهمةُ الطبيب المبدئية هي التشخيص والعلاج. وفي حين أنه توجد بعض العلاجات للأعراض التي يختبرها هؤلاء المرضى، فثمَّة افتقار إلى العقاقير التي تعالج الخرف. يُشَجِّع الأطباء على ممارسة التمارين الرياضية وعلى التغذية السليمة والنوم بقدْرٍ كافٍ، إلى غير ذلك من التعديلات على أسلوب الحياة، لكن الهدف الأسمى هو سلامة المريض وسعادته. ويهدف المتخصصون في المجال الطبي، جنبًا إلى جنب مع أسرة المريض، إلى تحديد المخاطر المحتمَلة للمريض والحرص على سلامته في كل مرحلة من مراحل تقدُّم المرض. ومعظم الوقت، يكون تعاطي أحد أفراد الأسرة مع ذلك عبئًا لا يُطاق، وتستمر التحديات الخاصة في التطور بمرور الوقت. وفي حين أنه لا يوجد وجهُ تشابه بين اثنين من المرضى، فإن هناك أوجهَ تشابه وخبرات شائعة بين المرضى المصابين بالخرف ومقدِّمي الرعاية لهم. ففي الوقت الذي يفقد فيه المرضى قدراتهم الإدراكية، يبدءون، عادةً، في الشعور بأنهم يزدادون شيئًا فشيئًا انفصالًا عن طوق النجاة الذي كان فيما مضى يمثِّل هويتهم. ويمكن لمقدِّمي الرعاية، المثقلين بالعمل والذين يضطلعون بدور قارب النجاة، أن يشعروا بأنهم غارقون تمامًا.

ويكاد يكون لا مناص من شعور مقدِّمي الرعاية بالإنهاك النفسي أثناء دعمهم لمريضٍ مصابٍ بالخرف، على الأقل في مرحلةٍ ما أثناء مرض أحد أحبائهم. وتساعد مجموعة «الجانب الآخر من داء ألزهايمر» الكثيرين على ألَّا يشعروا بالوحدة التامة. وتوفير هذا الدعم موردٌ لا يُقدَّر بثمن، ليس لمقدِّمي الرعاية فقط ولكن أيضًا للمرضى أنفسهم، حيث ينتفعون هم أيضًا على نحو مباشر. تتمتع باتي بقدرة خاصة على اكتشاف العطايا والدروس في أبسط اللحظات، وقد كان شرفًا لي وكذلك محرِّكًا للمشاعر على نحوٍ رائعٍ أن أشهد تعاطفها وحصافتها المتأصلَين فيها. إن هذا الكتاب هِبة نادرة واستثنائية قدَّمتها باتي لنا جميعًا، وذلك بتعبيرها بانفتاح عما مرَّت به من خبرات وبمشاركتها لما لديها من معرفة، حتى يتسنى للمزيد من الأسر التي تكافح في هذه الرحلة الصعبة أن تجد بعض العزاء.

مقدمة

في نهاية المطاف، نتذكَّر الناس في شكل مقتطفات — شظايا ذكريات، وصور، ودفقات أصوات، وآثار متلاشية لهمسات. وحين أتذكَّر أبي، أفكِّر في عينيه. فحين كنت طفلة، كنت أبحث عنهما، متلهِّفةً لأن يتركَّزا عليَّ، ويَرْمِشا كما كانا يفعلان دومًا حين يكون على وَشْك أن يُلقيَ دُعابةً أو أن ينغمسَ في أحد خيالاتي الطفولية، كالبحث عن مخلوقات الليبريكان الأسطورية حين يكون القمر بدرًا. وفي الأيام الصافية في كاليفورنيا كان لون عينيه يُطابِق لون السماء. لكني أذكر أيضًا كيف كان يمكن أن تتطبَّعا بثباتٍ حديديٍّ حين يكون مُصمِّمًا على تعليمي شيئًا مهمًّا، مثل أن أعود على صهوة حصاني بعد أن أسقط عنه.

أتذكر كتفيه، اللتين كانتا عريضتين بما يكفي لأن يُجْلِسَني عليهما حين كنت صغيرة، وقويتين بما يكفي لأن يرفعني عليهما لأصعد إلى صهوة حصان، أو لبناء أسوار في مزرعتنا. وكان يملك ساقَي سبَّاح؛ إذ كانتا نحيلتين وقويَّتين. كما كان ذا بنية جسدية مثالية حين كان يغوص في حوض السباحة، وكانت ضربات ساقيه أثناء سباحته قوية ورياضية. حين كنت طفلة، كنت أقول إن بمقدور أبي أن يفعل أي شيء. كان والداي يجدان قولي هذا ظريفًا؛ لذا كنت أردِّده كثيرًا. لكني كنت أعنيه؛ كنت أظنُّ أن لا شيء يمكن أن ينال منه. وبعد مرور أعوام كثيرة، كنت أشاهده يقف عاجزًا أمام وحش لا يستطيع مقاومته.

وحين بدأ داء ألزهايمر يسلبه منَّا، كانت عيناه مؤشِّري الذي اعتمدتُ عليه لتحديد مدى سرعة تقدُّم المرض وشدَّة بأسه. في المراحل المبكِّرة من المرض كانت عيناه تمتدَّان إلى ما كان لا يزال معروفًا له، وكانتا تغوصان في خوفٍ إذا ما أضحى ما كان فيما مضى مألوفًا له غريبًا عليه فجأة. وفي مرحلةٍ ما أثناء فترة مرضه التي دامت عشر سنوات، كان كمن اختُطِف إلى مكان بعيد، وكان العزاء الوحيد أن عينيه بدتا مسترخيتين، وكأنه لا بأس من أن يكون هناك. وبمرور الوقت، تغيَّر لونهما فتلاشت زرقتهما وتحوَّلت إلى لون رمادي

مبهم، كلون السماء حين يمر الضباب عبرها. وقبل أسبوع أو نحو ذلك من وفاته، أغمض عينيه وظننت أنهما لن يُفتَحا ثانية أبدًا. إلا أنه فتحهما.

وفي الليلة السابقة لوفاته، فكَّت الممرِّضة أزرارَ قميص نومه لتصغي إلى نبضه عبر السماعة الطبية. كانت كتفاه نحيلتين للغاية، مجرَّد حافتَين من العظم والجلد الشاحب. وضعت يدي على كتفه اليسرى؛ فاحتواها منحنى راحة يدي. ثم سألت الممرضة إن كان باستطاعتي أن أصغي إلى نبض قلبه. فأعطتني السماعة الطبية.

وقالت: «نبضه ضعيف. إنه واهن.»

سمعت صوت نبضه وكأنه صدًى. كان نبض قلب يغادر هذا العالم. قلب أردتُ دومًا أن أوطِّد معرفتي به، أن أتقرَّب إليه أكثر. عرفت أني سأتذكَّر صوت نبضه بقيةَ حياتي.

وقبل ثوانٍ من موته، فتح عينيه. كانت زرقتهما مشرقة وكانتا شاخصتَين، تطرفان مثلما كانتا تفعلان في السابق، قبل وقت طويل، في زمنٍ بدا وكأنه ماضٍ سحيق. رَكَّز ناظريه على أمي، وترك جَفنيه ينسدلان ثانيةً، وفي لحظة رَحَل.

في عام ١٩٩٤، العام الذي تغيَّرت فيه حياة أسرتي للأبد، لم يكن الناس يتحدَّثون عن داء ألزهايمر. حين أصدر أبي خطابه للبلاد وللعالم، كاشفًا عن أن حالته شُخِّصَت بأنها داء ألزهايمر، فجأة أصبحت أسرة ريجان على الملصق الدعائي لمرضٍ لم يكن أحدٌ يريد أن يتحدَّث بشأنه. في ذلك الوقت كنتُ أعيشُ في مانهاتن، وإذا تعرَّف عليَّ الناس في الشارع، كانوا كثيرًا ما يستوقفونني ويتحدثون عن إصابته بداء ألزهايمر. عادةً كانوا يقولون إنهم يصلُّون لأجله، أو إنهم يشعرون بالأسف لما أصابه. لكن بين الحين والآخر كان أحدهم يشاركني مقتطفًا من تجربة شخصيةٍ له مع أحد أحبائه ممن شُخِّصَت إصابته بنفس المرض. ودائمًا ما يكون ذلك مقتضبًا، وشبه مبهم، كمشهد من خلال نافذة مواربة. ثم يرحل بعدها. كانوا يغادرون بعدما يتركون لي لمحات من تجاربهم، لكنهم لم يشاركوني مطلقًا بكامل قصتهم.

أتذكَّر أني كنت أسير في جادة كولومبوس ظهيرةَ يوم ممطر بعد لقاء من تلك اللقاءات، مدركةً أنني في حاجة لتقبُّل واقع أني وحيدة في رحلةٍ لا أعرف عنها شيئًا. شعرت وكأني شرعت في رحلة عبر جبال الهيمالايا من دون دليل من الشيربا. كنت أعرف أن سيكون ثمَّة أوقات من التعثُّر وأخرى أشعر فيها بالضياع، لكني ألزمت نفسي بتقبُّل رحلة خروج أبي من هذا العالم، أيًّا ما كان يمكن أن يعنيه هذا.

بطبيعة الحال كان أشقائي وأمي في هذه الرحلة أيضًا. لكن الحقيقة المفجعة بشأن داء ألزهايمر أن كل إنسان يفقد الفرد المصاب به بطريقته الخاصة، حسب بنية علاقته بذلك الفرد. كان أخواي وأختي وكذلك أمي بالتأكيد سيفقدون والدي بطرق مختلفة عن طريقة فقدي إياه. وحتى في أسرةٍ متقاربة ويسود التواصل بين أفرادها، تظل رحلة الفقد مثل رحلة الحُجاج الطويلة والصعبة، ويستقر شعور الوحدة في أعماقك.

منذ بداية الأمر تقريبًا، فكَّرت في ألغاز الذاكرة وأسرارها، وكيف أننا نتشكَّل من خبراتنا وتجاربنا وماضينا ودروسنا الحياتية ونسترشد بما نتذكَّره منها. كل تلك الأشياء تؤثِّر فينا، وتُقَوْلِبنا لنصبح الشخصَ الذي نحن عليه في نهاية المطاف. إذن ما الذي يبقى إذا ما تلاشت ذاكرتنا؟ أنكون مجرَّد أوعية فارغة، مجموعة خلايا من دون هويَّة؟ لم يستطِع جزءٌ مني في أعماقي تقبُّل هذا، وما خطر لي كان قَناعةً من شأنها أن تصير دافعي خلال السنوات التي تلت ذلك: لم أعتقد أن بإمكان روح المرء أن تُصاب بداء ألزهايمر. فاتخذت قرارًا بأنني إن ظللت أحاول تجاوُز نطاق المرض، وأنني إذا ما ظللت أستهدف روح والدي، فسيمكنني بطريقةٍ ما أن أتواصل معه. أو على الأقل ستتاح لي فرصة لذلك. سيكون الأمر بلا شك تدريبًا على الإيمان.

أدرك أن البعض قد يقرءون كلامي هذا ويفكِّرون في أن هذا لا يُناسبهم، وأنهم باعتبارهم ملحدين أو لا أدريين لا يؤمنون بأن الروح كيانٌ منفصل. أنا في هذا المقام لا أهدف إلى هداية أحد؛ فمعتقدات الناس ليسَت من شأني. سأطلب منك ببساطةٍ أن تضع ذلك الاحتمال في اعتبارك. فأنت لا تعرف أنه ليس حقيقيًّا، وإن كنت تواجه تحدي إصابةِ أحد أحبائك بأي شكل من أشكال الخرف، فستكون بحاجة لكل الأدوات التي يمكنك الحصول عليها.

قال أنطوان دو سانت إكزوبيري: «لا يرى المرء بحقٍّ إلا ببصيرة قلبه. فالعين لا تُدرك جوهر الأشياء.» صادفت هذا الاقتباس بعد فترة وجيزة من تشخيص والدي بالمرض، ولسنوات طويلة قضاها في الرحيل عن هذا العالم على مراحل، تمسَّكت بالاقتباس وكأنه ترنيمة، عازمةً على أن أرى بقلبي ما خَفي على عيني.

لم أعرف ما ينبغي أن أتوقَّعه من داء ألزهايمر — ولا أحد يعرف؛ لأن كل حالة فردية تختلف عن غيرها — لكنني عرفت أن اللغة ستضعف، وأن الذكريات ستستحيل إلى رماد، وأننا لن نُنشئ ذكريات جديدة. رغم ذلك ظللت أُومِن أن روحًا سليمة معافاة تستقر في العالم الخفي المبهم الذي يتجاوز عالم الفكر والإدراك.

لطالما بدا لي أبي أكبرَ من الحياة، لكنه احتمل معه عزلة، وكأنها ضُمِّنت في حمضه النووي. قديمًا في الطفولة، قبل أن يتسلط عليه وهج دائرة الأضواء العالمية بوقت طويل، كنت أشعر بلغز يكتنفه، شيء مستتر جعل الأمر يبدو وكأن رحلته على هذه الأرض كانت رحلة حافلة ومهمة، وكأنه كان هنا للاضطلاع بمهامَّ جسام أعظم من تربيتي.

حين كنت في الصف السادس ساعدني على إنشاء مشروع علمي عن القلب البشري. أتذكر جلوسي إلى جواره في الباحة، وهواء الخريف حولنا حاد وبارد، بينما كان يُجَمِّع بصبر نسخةً مطابقةً مصنوعة من البلاستيك، مزودة بأنابيب شفافة لتقوم مقام الشرايين وماء أحمر اللون عوضًا عن الدم. وفيما كان يجمع القلب، تساءلت في نفسي عن قلبه ولماذا لم يكن باستطاعتي الاقتراب منه أكثر. بينما أتذكر هذا الآن، أظن أننا جميعًا راودنا إحساس بأن العالم كان يدعوه، وأنه كان يتوق لإجابته. هذا هو أحد الأشياء التي كانت مشترَكة بيني وبين إخوتي؛ كنا نتوق جميعًا لنعرفه أكثر، رغم إذعاننا الغريزي المُحزن لأننا لن نفعل أبدًا.

وبإصابته بداء ألزهايمر بدا أن والدي يتقلَّص في الحجم. كلُّ مَن يصابون بالمرض يتقلَّصون في الحجم؛ فهذا أحد الثوابت القليلة في مرض لا يمكن توقعه. سمح لي التمسُّك باعتقاد أن روحه لم تتأثر بمرضه ألَّا أتوه في غياهب تضاؤل وتلاشي جسده. رأيت ما يحدث، وفجعت على ما كان يُسرَق منه، لكنني استمسكت بثقتي في أن روحه كانت عميقة لا قرار لها، وأن أي مرض لا يمكن أن يحطِّمها.

لم أكن أعرف حينها أن بذور برنامج مجموعة الدعم الذي سأنشئه بعد سنوات عدة كانت تُغرس، مجموعة من أجل مقدِّمي الرعاية وأفراد أُسر المصابين بالخرف. وهو البرنامج الذي كنت سأطلق عليه «الجانب الآخر من داء ألزهايمر».

بعد أن توفِّي أبي فكَّرت برهةً في أن عملي مع داء ألزهايمر قد انتهى، وأن وطأته عليَّ قد انكسرت وأنني سأتذكَّره باعتباره فصلًا في قصة حياتي؛ فصلًا تغيَّرت فيه وكبرت. لم أرَه باعتباره تجربة وخبرة سترسم مسار حياتي وتمضي بها قُدمًا بطرائق عدة.

أفكِّر في ذلك الآن وأتعجَّب من سذاجتي.

ما حدث كان أن عيونًا أخرى بدأت تؤثِّر فيَّ. كانت عيون غرباء توقفني بين الحين والآخر في متاجر البقالة أو على الرصيف. وتخبرني بتفاصيل شخصية عما كانوا يمرون به مع داء ألزهايمر (أو أحد أشكال الخرف الأخرى). كانوا يخبرونني عن والد أو والدة، أو شريك

حياة في بعض الأحيان، لم يَعُد بإمكانهم التواصل معهم، لم يعودوا يعرفونهم، توقفوا فجأةً أو رويدًا رويدًا عن التعرُّف عليهم. أحيانًا كانت عيونهم تغرورق بالدموع، وأحيانًا أخرى كانت متسعة ولا ترمش، وكأنهم منهكون لدرجةٍ لا تمكِّنهم من البكاء. دائمًا ما كانت عيونهم تبدو مطارَدةً أو مسكونة. يدخل داء ألزهايمر من باب غير موصد ويتقدَّم ليسرق أثمنَ ما في الوجود؛ يسرق إنسانًا. تكون عاجزًا أمامه. ليس أمامك خيار سوى أن تتقبل أنك أنت أيضًا سجينه.

بدأت ألاحظ أنه عندما كنت أستمع إلى أناس لم أكن أعرفهم وربما لن أراهم ثانيةً، وكنت أعرض عليهم بعضَ الأفكار أو المُدرَكات من سنواتي التي قضيتها مع داء ألزهايمر؛ كانت عيونهم تتغيَّر. عادةً ما كان تغيُّرًا طفيفًا، ابتعاد عن اليأس نحو شيء يبدو شعورًا قريبًا من الأمل. الأمل في أن جدران السجن لم تكن صلبة كما كانت تبدو، الأمل في أن الخرف ليس نهاية المطاف؛ أنه توجد حجرات خفيَّة في مكانٍ يتخطى ذاكرة أحبائهم الخرِبة ولغتهم الممزَّقة حيث لا يزال بإمكانهم فيها أن يروا لمحةً من الشخص الذي عرفوه من ذي قبل. بدأَتْ إحدى السيدات في البكاء في ممر بيع الحبوب بمتجر «هول فودز» وقالت: «شكرًا لكِ. لم أكن أسمح لنفسي بالبكاء بما يكفي. كان كل شيء مكبوتًا بداخلي.» كنت قد أخبرتها ألَّا تستمع إلى الكلمات غير المترابطة التي تنطق بها والدتها (أو «خليط الألفاظ» كما أصبح يُطلَق عليها) وأن تستمع عوضًا عن ذلك إلى ارتفاع صوتها وانخفاضه وإلى نبرتها، وإلى موجات العاطفة التي تبدو من تحت كلماتها. ربما ما زالت لا تعرف ما تحاول والدتها التعبير عنه بالتحديد، لكنها كانت تفهم الأسس العاطفية ومنها يمكنها صياغة رد.

قلت للمرأة: «قد يساعدك في بعض الأحيان ألَّا تنظري إليها. أشيحي بناظرَيكِ عنها واستغرقي في صوتها.»

الطريقة التي توصَّلتُ بها إلى ذلك الاكتشاف غريبةٌ وغير معتادة بعض الشيء. فذات يومٍ عندما كان كل تركيزي منصبًّا على والدي، أحاول فَهْم ما يحاول قوله وأفشل في ذلك، انبثقَت في ذهني ذكرى. قبل سنواتٍ كثيرة، في الثمانينيات، كنت قد أمضيت أمسيةً مع جون بيلوشي ودان أكرويد في نيويورك. غادرَنا جون مبكِّرًا، وأوصلني دان وصديقته بالسيارة إلى شقتهما. وفي إحدى اللحظات في غرفة جلوسهما كان جون يتحدَّث عن شيءٍ ما (لا أتذكره الآن) لكني لم أستطِع أن أحدد ما إن كان يمزح أم يتحدث بجدِّية.

فقلت لصديقته: «كيف تعرفين حين يمزح؟»

فقالت لي: «الأمر بسيط. فقط لا تنظري إليه.»

ظلَّت تلك الذكرى تلازمني وبرزت على السطح عندما كنت في حاجة لها بالضبط. كانت تلك هي الكيفية التي اكتشفتُ بها أنني إذا لم أنظر إلى والدي، فإن مفاتيحَ ما يحاول قوله ستكون موجودة في نغمة صوته.

وبقدرِ ما كانت رحلتي الملحمية مع ألزهايمر تتسم بالوحدة، فإنني في واقع الأمر ممتنَّةٌ لما انطوت عليه من عزلة. إذ تعيَّن عليَّ أن أدبِّر أموري بنفسي دون أن يخبرني أحدهم بأنني مخطئة أو مجنونة أو لا أتسق مع الواقع. وحيث إن الناس لم يكونوا يتحدَّثون عن المرض، لم يكن ثمة ما يدعو لأن أتصل بأحدهم وأقول على سبيل المثال: «توصَّلت إلى هذا الاكتشاف العظيم بناءً على أمسية قضيتها مع دان أكرويد قبل وقت طويل. ما رأيك؟» لا يسعني سوى أن أتخيل كيف كان سيُضْحي ردُّ الفعل تجاه ذلك. لكن الحقيقة أن الأمر نجح حين وثقت بغريزتي واعتمدت على تلك الذكرى بعينها وبدأت ممارستها.

بين الفينة والأخرى قد يذكر أحد الغرباء عَرَضًا شيئًا عن أحد والديه الذي لا يعاني داءَ ألزهايمر، لكنه يقدِّم له الرعاية ويذكر مدى صعوبة الأمر عليه. وعادةً ما كانت تتخلَّل التعليقاتِ تنهُّداتٌ طويلةٌ وإشاراتٌ تنمُّ عن الإنهاك والسخط. بعدها كنت أفكِّر في مدى ما يصل إليه الأمر من تعقيد في بعض الأحيان مع والدتي أثناء العَقد الذي مرِض فيه والدي. كنتُ أريد أن أكون ابنة تعرف كيف تخفِّف عن أسرتها وتقدِّم العزاء؛ فأمي، في نهاية المطاف، كانت تفقد حب حياتها. لكن لغة التواصل بين أفراد أسرتي كانت لغة تباعد وانفصال وخوف. تعيَّن عليَّ أن أتعلم لغة تواصل جديدة وأن أجرِّبها في بيئة قد لا تلقى فيها القبول. كانت أمي مصدر خوف لي طيلة حياتي؛ وكان عليَّ أن أتجاوز ذلك الخوف من أجل أن أقدِّم العزاء والتشجيع. وكانت ثمة لحظات أظن أنني أَصَبتُ فيها، لكن كان ثمة لحظات كثيرة أخرى أعاقني فيها الخوف.

في نهاية المطاف، تعلَّمت درسًا آخر مهمًّا للغاية: بقدْر ما يهيمن داء ألزهايمر والشخص المصاب به على حياتك، فإنه يقدِّم لك أيضًا فرصة تحرير نفسك من هيمنة الماضي عليك. لا داعي لأن يتحدَّد شكل المستقبل بناءً على ديناميكيات الماضي. لقد أمضيتُ عقودًا كثيرةً من حياتي أتوق لشيء لم أكن لأحصل عليه أبدًا من أبويَّ. وجعلني داء ألزهايمر أدرك أنه أنا التي يتعين عليها أن تتغيَّر. أخبرتني إحدى صديقاتي أنها كانت تقصُّ على معالِجها النفسي كل الطرائق التي اتبعتها، وما زالت تتَّبعها في محاولة استثارة حنان أمها؛ وهي امرأة لم تُظهر لها من قبل أيَّ حنان. فأجابها المعالج النفسي في نهاية المطاف بردٍّ غير متوقع. قال: «لماذا تُصرِّين على الذهاب إلى متجر المؤن والأدوات من أجل

الحصول على الخبز؟» كان ذلك وصفًا رائعًا وذكيًّا لما يفعله كثيرون منا. فقرَّرتُ أن أتوقَّف عن البحث عمَّا لن أجده، وأن أولي اهتمامًا أكبرَ بما هو موجودٌ بالفعل.

بحلول عام ٢٠٠١، كان قد مضى عليَّ سنوات عديدة وأنا ألقي محاضرات. وفي المناسبات واللقاءات المختلفة كنت أتحدَّث عن أنني ابنة شخص مصاب بداء ألزهايمر وعما كنت أتعلمه من هذه التجربة. وكان لديَّ موعد مقرَّر في منتصف شهر سبتمبر لإلقاء محاضرة في ميشيجان، وكانت قد حُدِّدَت قبل أشهر كثيرة من موعدها. ثم وقعت أحداث الحادي عشر من سبتمبر. كنا كأمَّة مهزومين شرَّ هزيمة، ومخدَّرين من أثر الصدمة ويمزقنا الحزن. أتذكَّر، كما نتذكر جميعًا، السماء الصامتة وغمامة الحزن التي خيَّمت في كل مكان. ولم أكن أعرف إن كانت الطائرات ستعود للتحليق مجددًا في وقت محاضرتي، وبصراحة كنت آمُل نوعًا ما ألَّا يحدث ذلك. لم أكن فقط لا أرغب في أن أصعد على متن طائرة، لكن أيضًا لم أعرف كيف أجعل شعور الدمار الذي يتملَّكنا جميعًا يتواءم مع موضوع المحاضرة الذي كان متوقَّعًا مني أن أتحدث فيه. وشعرت أن عليَّ أن أضمِّنه في حديثي. لم أستطِع أن أتجاهل ما يحتل الصدارة في أفكار الجميع. وكما اتضح، عاودت الطائراتُ الطيرانَ قبل يومَين من موعد محاضرتي.

ركَّزت في حديثي — الذي ألقيته بعد وقتٍ قصيرٍ للغاية من سقوط البرجَين — على الحزن أكثرَ مما فعلت في محاضرات أخرى. ثم أثرتُ السؤال الذي كان يعصف بنا جميعًا: لماذا؟ لماذا أُرسِل في طريقنا مثل هذا الشر الذي يفوق التصور؟ لماذا كان أولئك الذين قضوا في البرجين، أو في الطائرات، موجودين في ذلك الوقت، في حين أن ثمة أشخاصًا آخرين توقَّفوا في اللحظات الأخيرة ليشتروا القهوة، أو أخذوا يوم عطلة أو غيَّروا رحلتهم، وكُتبت لهم النجاة بسبب ذلك القرار البسيط؟ لماذا يُصاب شخص صالح وطيب بداء ألزهايمر بينما يتمتَّع شخص آخر، يقطن غير بعيدٍ عنه، يتصف باللؤم والخداع ويصيح في أطفال الجيران، بصحةٍ مثالية؟ أين المنطق في كل هذا، أم إن هذا كله عشوائي فحسب؟ أخبرت أولئك الذين أتوا ليستمعوا إليَّ بأنني لا أملك أي إجابة عن أيٍّ من هذه الأسئلة، وأن أناسًا أكثر حكمةً مني لا يملكون أيضًا إجاباتٍ عنها. إنه سؤالٌ لا يمكن الإجابة عنه أبدًا، ليس على هذا الجانب من الحياة على أية حال. ثمة سؤال آخر أفضل بكثير هو: ماذا يمكنني أن أتعلَّم من هذا؟ إذا قلت لنفسك: أنا لا أفهم هذا ولا يمكنني أن أجده منطقيًّا، لكنني على استعداد لأن أكون منفتحًا على الدروس التي ينطوي عليها هذا الموقف أيًّا ما كانت، فإنك بذلك تغيِّر من طريقة اختبارك للتجربة، على الأقل في نواحٍ بسيطة.

وقد بدا أن الناس الذين كنت أتحدَّث إليهم يفهمون هذا ويدركونه، وأدركتُ أنني كنت أقول ذلك في محاولةٍ مني لإبقاء نفسي على مسار التعلُّم والانفتاح. كنت بحاجةٍ لتعزيز هذا في نفسي. ليس من السهل أن تلطمَك الحياةُ وتجد أنك تشقُّ طريقك عبر الحزن. من الصعب التخلِّي عن طرح سؤال لماذا، من الصعب التخلي عن محاولة إضفاء معنًى لما لا معنَى له. ومع داء ألزهايمر وكذا مع تجربةٍ مدمِّرةٍ كأحداث الحادي عشر من سبتمبر، ومع أي مأساةٍ ساحقة، لا توجد علاماتٌ إرشاديةٌ واضحة ترشدنا عبر الضباب. حين لا يتمكَّن الطيارون من رؤية مسارهم بسبب الغيوم أو الضباب، يعتمدون على أدوات. ونحن لدينا أدوات داخلية؛ مَواطن قوة لم نعرف أننا نملكها، بصائر وإيمان، يمكن لها أن تساعدنا على إخراجنا من المأزق. ظلَّت ذكرى موعد تلك المحاضرة تلازمني، ليس فقط بسبب تاريخها لكن أيضًا لأنني رأيت أناسًا أذرعُهم ملفوفة حول رفيق لهم أو ربما غريب عنهم — لم أستطع أن أتأكد — وفكَّرت في حلاوة الحزن وكيف أن بإمكانه شفاءنا في أوقات الجروح الكبيرة والخسارة الفادحة. رأيت وجوهًا تذرف الدموع، لكنها كانت تتحلى بعزيمة، بإصرار على المضي قُدمًا رغم الألم.

كان ذلك درسًا حول قوة مشاطرة الحزن وجمال ذلك. أتت مجموعة من الناس ليستمع أفرادها إلى تجربة شخصٍ آخر مع مرضٍ قوَّض حياتهم وقلبها رأسًا على عقب. ومن الجزء الخاص بالأسئلة والأجوبة عرفت قصةَ أمٍّ يافعة لم يستطع والدها أن يتذكَّر بين الزيارة والتي تليها مَن تلك الطفلة الرضيعة التي تمسك بها ابنته. أرادت تلك الأم لوالدها أن يتمكَّن من حمل حفيدته، لكنها كانت خائفة للغاية من أن يُسقِط الطفلة. وعرفت قصة زوجة لم يَعُد زوجها يتعرَّف عليها، ورجل كان الآن يُحمِّم والده في حوض الاستحمام ويتحدَّث إليه وكأنه طفل صغير. كل مَن كان حاضرًا كانت لديه قصةٌ حملها معه، يستيقظ عليها كل صباح وينتحب بسببها معظم الليالي. ثم كانت تلك القصة الأكبر التي تربط بيننا جميعًا. طائرات اصطدمت بالبرجَين، وآلاف الأشخاص ماتوا صباح يومٍ صافٍ، يوم جعلنا جميعًا نتساءل إن كانت الكراهية في سبيلها لتحقيق النصر، وإن كنا سنُشفى يومًا من تلك الجراح.

ما رأيته في ذلك الحشد، في ذلك اليوم، أن اللين الناتج عن الحزن كان ينتصر. رأيت ذلك مع أن تفاصيل قصة كل واحد من هؤلاء كانت مختلفة، وكان ألمهم يتدفَّق نابعًا من مشاعر الحب لديهم.

وفي الوقت الذي أعقب وفاة والدي، وإذ كانت كلمات الغرباء تجتذبني، لم أتمكن من التخلُّص من الشعور بأن قصتي لم تكن مميَّزة. يمكن للجروح والندوب التي تصيب الأسر أن تُشعِر المرء بالعزلة حتى يدرك أنه جزءٌ من نادٍ كبير جدًّا؛ فعادةً ما يكون التشابه بين قصصنا أكثر من الاختلاف. فقد عرفتُ أنه يوجد عدد لا يُحصى من مقدمي الرعاية ممن يصارعون الأشياء نفسها التي كنت أصارعها. وفيما تعلمت الكثير من العزلة التي اكتسبتها من تجربتي، أردتُ أن أحاول أن أقلل من الشعور بالوحدة لدى الآخرين الذين كانوا يمرون بنفس ما كنت أمرُّ به.

ذات مرةٍ أخبرني أحدهم بأنه يوجد نوعان من الناس في هذا العالم؛ أولئك الذين يمرون من باب ولا يلتفتون أبدًا ليروا إن كان أحدٌ ما يمر منه خلفهم، وأولئك الذين يمسكون بالباب ليبقوه مفتوحًا في حالِ ما إذا كان أحد خلفهم. وأردت أن أكون من النوع الثاني.

لست واثقة من السبب في استغراق الأمر مني ثمانية أعوام بعد وفاة والدي لأبدأ مجموعة الدعم الخاصة بي، «الجانب الآخر من داء ألزهايمر». ربما كان الأمر ببساطة أنني استغرقت كل هذا الوقت لأنظِّم في داخل نفسي كلَّ ما تعلَّمته. أو من المحتمل أنني احتجت تلك السنوات لأدرك أن داء ألزهايمر بمجرد أن يدخل حياتك لا يغادر مطلقًا. طيلة العَقد الذي استغرقه مرضُ أبي، شعرت وكأنني أطفو فوق سطح مياه عميقة، تتقاذفني الأمواج، وتحملني تيارات، لكنني لا أغرق. وكان طوقا نجاتي هما إيماني وتصميمًا لا يلين على أن أتأمل فيما وراء قسوة هذا المرض من أجل أن أتعلَّم منه.

في مرحلةٍ ما، رأيت كيف أن داء ألزهايمر كان في واقع الأمر يمكِّنني من التعرُّف على والدي بصورة أفضل قليلًا. فقد انفتحت أمامي بعض الثغرات. تمكَّنت من رؤية لمحات عن الصبي الذي كان يسرع الخطى إلى المنزل بعد المدرسة، ويُخرِج حذاء التزلج على الجليد من تحت سريره، ويتزلَّج على النهر حتى يبدأ ضوء النهار في الخفوت وتنادي عليه والدته من الباب الخلفي. تمكَّنت من رؤية المراهق الرياضي الذي رفض أن يعوقه قِصر نظره الحاد. كان حارس إنقاذ على الشاطئ في فصول الصيف وقد أنقذ سبعة وسبعين شخصًا (وهذه حقيقة لم يتمكن حتى داء ألزهايمر من محوها من ذاكرته). تمكنت من رؤية الشاب الذي حلم بحياة أكبر من تلك التي حظي بها والداه، والذي أحب والدَه وتعلَّم منه التسامح والنزاهة، لكنه تعهَّد بألَّا يكون مثله أبدًا في جوانب أخرى. فقد ظلَّ جاك ريجان أسيرَ الكحول طويلًا؛ كان النجاح يمثِّل له دائمًا حلمًا بعيدَ المنال يقبع في قاع كأسٍ من

الويسكي. يسافر داء ألزهايمر بالشخص عبر الزمن إلى الماضي. وإذا كنت مستعدًّا لاتباعه في ذلك الطريق، فإنك ستعرف أشياءَ ما كنت لتعرفها لولاه.

في عام ٢٠١١ بدأتُ مجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر» في جامعة كاليفورنيا، بلوس أنجلوس. تشاركت مع مُيَسِّر مشارك من المجال الطبي وأدرتها طيلة خمس سنوات، ثم نقلتها إلى مستشفى سانت جون في سانتا مونيكا بعد أن حدث تغييرٌ إداري في جامعة كاليفورنيا بلوس أنجلوس. والمجموعة مسجَّلة الآن في مركز جايزنجر الطبي في سكرانتون بولاية بنسلفانيا وعيادة كليفلاند في لاس فيجاس بولاية نيفادا. ويحدوني الأمل أن تحتضن المزيد من المستشفيات الفكرة وتقدِّم البرنامج لمقدِّمي الرعاية الذين يحتاجون مكانًا آمنًا يمكنهم أن يتحدثوا فيه بحرية وانفتاح. ولكن من المحزن أن في المجتمع الطبي ما زال لا يوجد ما يكفي للاستثمار في الاعتناء بمقدِّمي الرعاية.

حين بدأتُ مجموعة الدعم لم أكن واثقةً تمامًا من أن المبادئ التي توصلت إليها ستُتَرجَم إلى واقع عملي. فخلال جانبٍ كبيرٍ من مرضِ والدي حين كنت أحاضر عن الموضوع، كان الجمهور يتماهى مع ما كنتُ أقول، لكنني كنت قد تعلمت المزيد بمرور السنوات منذ ذلك الحين. ولم أستطع التيقن من أن مَن يأتون إلى مجموعة دعم سيشاركونني في منهجي. من ثمَّ كان هذا بمثابة قفزة ثقةٍ أخرى. لكن مع استمرار المجموعة، بدأت أجد أن الناس يجدون الدعمَ في مشهد يتغيَّر من حولهم كل يوم. ويحدوني الأمل أن هذا الكتاب سيفعل الشيء نفسه. لا يمكن لهذا الكتاب أن يقلل الحزن الذي يشعر به أيُّ أحد أو يُخَلِّصه منه، لكني آمُل أن يكون سراجًا على دربِ حالك الظلمة في معظم الأحيان.

وليس هذا كتابًا إرشاديًّا، وإن كان بالطبع يحوي بين جنباته بعض الاقتراحات. إنه بالأحرى استكشاف لكل الأشياء التي تصادفك وتحيد بك عن المسار وأنت تعيش برفقة هذا المرض الغامض والمضني. وأحد الأشياء التي لا يوضِّحها أحدٌ في معظم الأحيان هي أن داء ألزهايمر يقع هو وأشكالٌ أخرى منه ضمن تصنيف أمراض الخرف. لكل نوعٍ من الخرف سماته الخاصة، التي سأتطرَّق إلى مناقشتها، لكن معضلة فقدان عزيز لك بهذا الشكل والألم الناتج عن ذلك هما من الثوابت التي توحِّد تجربة الجميع. في هذا الكتاب، أستخدمُ داء ألزهايمر والخرف بالتبادل مترادفَين، وأُضَمِّن كل أشكال المرض فيما أصفه ما لم أحدد خلاف ذلك.

كثيرًا ما أقترح في مجموعة الدعم الخاصة بي أن طرحَ سؤال «كيف ينبغي أن يكون حالي؟» في موقفٍ معينٍ أفضلُ من طرح سؤال «ما الذي ينبغي أن أفعله؟» لأن الأول يحدِّد

في نهاية المطاف الإجراءات التي تتخذها. فدائمًا ما يتبع الشكل المحتوى. ذلك لا يعني أن اقتراحات أو أساليب بعينها ليست ذات أهمية — بل على العكس — وسأتطرَّق إلى الكثير منها في هذا الكتاب. لكن حالتك العاطفية بصفتك مقدِّم رعاية هي ما يؤثِّر على المحصِّلة النهائية.

حين بدأتُ مجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر» كنتُ أريد لها أن تكون مجموعة دعم متعمقة، تتوغل فيما يجري تحت السطح؛ في المشاعر التي يحتفظ بها الناس ويترددون في الإفصاح عنها. لا أعرف كيف يمكنك بأي شكل اكتشاف كيفية التعامل مع المواقف المعقَّدة التي يلقيها داء ألزهايمر في طريقك ومعالجتها، إذا لم تلقِ نظرةً متبصِّرةً على أسرتك وعلى ديناميكية العلاقة فيها، وعلى التاريخ الأساسي لها. فكل هذه الأمور ستتضخَّم حين يظهر داء ألزهايمر في الصورة.

في وقتٍ ما بعد أن أعلن أبي أنه مصاب بداء ألزهايمر، كان ثمة لحظة فكَّرت فيها أن هذا المُصاب قد يزيد من لُحمة عائلتي. وأعرف أنني لست الوحيدة التي كان يحدوها ذلك الأمل. فهذا أمرٌ عبَّر عنه كثيرون لي بعد التوصل إلى مثل هذا التشخيص الخطير. ويؤسفني أن أقول إن هذا لا يحدث إلا في الأفلام والقصص الخرافية البهيجة؛ حيث يعيش الجميع في النهاية في سعادة دائمة. أما على أرض الواقع فتنكشف الجروح القديمة وتبدو واضحةً جلية. من المحتمل بالطبع أن تؤدِّي معالجة هذه الجروح في نهاية المطاف إلى اكتشاف روابط جديدة في داخل الأسرة، لكن هذا لا يحدث في اللحظة ذاتها التي يخرج فيها التشخيص النهائي.

من المثير للاهتمام أنه مثلما يتسبب داء ألزهايمر في تدهور ذاكرة المصاب وسمات شخصيته تدريجيًّا، يؤدي أيضًا إلى أن تبرز شيئًا فشيئًا إلى السطح المشاعرُ والصراعاتُ والقضايا الكامنة لدى أفراد أسرته وأحبائه. فجميعنا تنشأ لدينا طبقات واقية لتغطية المسائل العالقة أو مشاعر الاستياء القديمة؛ ونحن نفعل ذلك لنجعل الحياة تمضي بسلاسة، لكننا أيضًا نفعل ذلك لنحاول إقناع أنفسنا بأننا تخلَّصنا من تلك المسائل أو مشاعر الاستياء. وما إن يظهر داء ألزهايمر، حتى يبدأ كل شيءٍ في التكشُّف. إنه أمر مخيف وكاشف في آنٍ واحد أن تواجه أشياء ظننت أنك تعاملت معها، أو كنت تأمُل أنك تخلَّصت منها؛ كالطريقة التي عاملك بها أبوك أو أمك فيما مضى، أو خلافاتك مع إخوتك، أو المآسي التي وقعت لك ولم تبُح بها، أو الطلاق أو الإدمان. يكشف داء ألزهايمر كل الأوراق. فهذا ببساطةٍ أحد مظاهر ذلك المرض. لكن، وكما هو الحال مع أي خبرات نمرُّ بها، دائمًا ما يكون لنا خيارٌ في الكيفية التي نستجيب بها.

وعلى مدار ست سنوات من إدارة مجموعة الدعم الخاصة بي، لا يسعني أن أستحضر في ذهني إلا ثلاث أسرٍ كانت الروابط بين أعضائها قويةً منذ البداية وظلَّت على حالها بمجرد أن علمت أن أحد أفرادها مصابٌ بالخرف. كان الأشقاء والوالد، المقدِّم الأساسي للرعاية، يأتون معًا إلى مجموعة الدعم، وكانت رابطة الحب والاحترام المتبادل بينهم لا تنفصم، مع ما قد يكون بينهم من خلافاتٍ من حين لآخر بشأن ما ينبغي فِعله في مواقفَ بعينها. كان من اللافت للنظر رؤيةُ ذلك، ومن المؤسف أنه كان أمرًا نادرَ الحدوث. ففي معظم الحالات، تكون الأسر كالأرض المحروثة أكثر مما ينبغي؛ فيكون من الصعب زراعة أي شيء جديد فيها.

ولا أظنُّ أني توقَّفت قط عن الأمل في أن تكتشف أسرتي كيف تكون أسرة حقيقية. لكن ذلك لم يحدُث. كان التباعد وعدم الانسجام واقعنا لوقت طويل جدًّا؛ فنحن لم نعرف سبيلًا غير ذلك. وقد بُذِلت الجهود في العلاقات على المستوى الفردي. فقد بدأت أنا وأختي مورين نتحدَّث عبر الهاتف في معظم الأحيان حين كنت لا أزال أعيش في نيويورك، وكنا نلتقي متى عدتُ لرؤية والدنا. خلال ذلك الوقت، كان قد جرى تشخيص إصابة أختي بسرطان الخلايا الصبغية الذي أودى بحياتها في نهاية المطاف، لكن حتى هذا التشخيص لم يغيِّر ما كان واضحًا جليًّا؛ وهو أن أسرتنا تفتقر إلى أسسٍ قوية. كنا نحاول أن نبنيَ بيتًا على الرمال. كان أخي رون قد أسَّس حياته الخاصة في سياتل؛ وكان يزورنا أحيانًا لكن حياته ظلَّت منفصلة، ومجهولة لبقيتنا. أما أخي مايكل فظلَّ يعاني نفورَ أمي منه، الأمر الذي لم يكن ليقلَّ أبدًا. وكنت أنا وأمي عالقتين في الموقف المعقَّد نفسه حيث كنا نجتمع ثم ننفصل ونتباعد. كان نمطًا قديمًا بيننا، وشعرت أنه عتيق ومتوقَّع بصورة مُحزِنة. واحتجتُ إلى سنوات طوال والكثير من الجهد لأستخرجَ من ذاكرتي لحظاتٍ قضيتها مع والدتي كانت فيها مَحَبَّة، بل حتى رقة، وأتمسَّك بها باعتبارها جزءًا حيويًّا وأساسيًّا في قصتنا.

لقد رأيتُ أناسًا كانوا يشعرون فيما مضى بأنهم مكبَّلون باقتحام الخرفِ حياتَهم؛ يتراجعون خطوةً إلى الوراء ويغيِّرون موضع تركيزهم. تعلَّموا أن ينظروا إلى المرض بشكلٍ مختلف وأن يدركوا أنه لا يتعيَّن أن يسرق المرض حياتَهم هم أيضًا. كان هذا يعني إعادةَ تقييم الشخص الذي يختارون أن يكونوا عليه. فما الذي أرشدهم في ذلك، وبماذا تمسَّكوا؟ وشَهِدتُ أناسًا يتقبَّلون دموعهم وآلامهم كأدوات، وليس كعقاب، ويجدون في أنفسهم قوَّة لم يعتقدوا من قبل أنها موجودة فيهم.

عرفت من خبرتي من أين بدءوا، وإلى أين يمكن أن يصلوا إذا ما كانوا يتحلَّون بما يكفي من عزمٍ وتصميم. وهذا التحوُّل ليس بالسهل؛ إذ يتطلب جهدًا، لكنه ممكن. فقبل عدة سنوات من إعلان أبي عن تشخيص مرضه، كنت قد غادرت كاليفورنيا وانتقلت إلى الساحل الشرقي. كان زواجي قد باء بالفشل، وبعدها دخلت في علاقة مسيئة لي، وشعرت بالانهزام وانعدام القيمة. ففعلت ما أنزع إلى فِعله. هربت: بِعت منزلي بأدنى سعر، وفقدت كلَّ شيء تقريبًا، واستمرت دوامة السقوط التي بدا أنها كانت بلا نهاية. لم أستطِع أن أجد مخرجًا من الظلام. وكنتُ أفكِّر بجدِّية شديدة في إنهاء حياتي؛ كانت تلك الخاطرة تأتيني كلَّ يوم، تلفُّ حولي، وتهمس في أذني فتوقظني ليلًا. كانت تلك هي المرة الثانية في حياتي التي أصل فيها إلى شفا تلك الهاوية؛ إذ كانت الأولى عندما كنت في التاسعة عشرة من عمري وكنتُ متداعية من المخدرات. لكن هذه المرة كانت مختلفة. كان ذلك عبء حياة كاملة رأيتها فاشلة. لم أعرف كيف أحوِّل الأشياء لصالحي، وشعرت أن روحي عارية ومنهكة.

ثم تلقيت المكالمة التي تقول إن والدي سيعلن أنه مصاب بداء ألزهايمر. كان أخي رون قد أخبرني بأمر التشخيص قبل ذلك ببعض الوقت، لكن لم يكن من المفترض أن أعرف. ولا أبي كذلك. أظن أن سريَّة الأمر جعلت الموقف برُمته يعطي شعورًا بالتجرد. وفجأة، تغلَّب المرض وكل ما ينطوي عليه على ألمي الشخصي وَفَاقه. وأتذكَّر اللحظة التي انفتح فيها شيء بداخلي وقرَّرت أن أعيش. كنت قد أنهيت المكالمة لتوي، وكان صوت أمي لا يزال يتردد في رأسي، وهي تخبرني بأن العالم في غضون ساعة سيعرف أن أبي مصاب بداء ألزهايمر. كان بصيص من ضوء الشمس يستقرُّ على كتفي، وكانت ضوضاء شوارع مانهاتن تتسرَّب من النافذة المفتوحة. وعرفت أنني في حاجة لأن أكون مع أبي في مرحلته الانتقالية الأخيرة. وحين ذاع الخبر عصرَ ذلك اليوم وقرأتُ — أنا وأمريكا والعالَم بأسرِه — خطابَه للمرة الأولى، رأيت كيف كان سيتقبَّل بسرور كلَّ لحظة باقية له في الحياة. وإن كان بمقدوره مواجهةُ ضبابيةِ أيامه الأخيرة بهذا الشكل من الشجاعة، فيمكنني أنا أيضًا التطلُّع إلى المستقبل بشجاعة.

لذا حين أتى الناس إلى مجموعة الدعم الخاصة بي يعرضون انكساراتهم بشكل كامل، كنتُ أعرف كيف هو ذلك الشعور بالألم. وكنتُ أعلم أنهم إن ظلُّوا يأتون إلى تلك الحجرة كل أسبوع — حيث الدعم والأمان، وحيث يستمع إليهم أعضاء المجموعة دون أن يصدروا أحكامًا — فسيكون بإمكانهم أن يتحسَّنوا ويتبدلوا ويصوغوا أسلوبًا جديدًا لعيش حياتهم. بطريقة غريبة، أنقذ داء ألزهايمر الذي أصاب والدي حياتي. فقد وضعني

على دربٍ لاكتشاف طريقةٍ أكون موجودة من خلالها معه عبر منعطفات المرض المجهولة. وأخيرًا، ألهمني أن أكتشف كيف يمكنني أن أُوجَد من أجل الآخرين.

لم أتشارك قط مع الناس في مجموعة الدعم هذا الفصلَ الحالك من قصَّتي. فلطالما اعتقدت أننا نعرف بصورة غريزية متى يمكن لشخص آخر أن يجد صلةً بينه وبين ما نمرُّ به، وكنتُ على ثقة في أنهم يعرفون هذا عني. وقرَّرت أن أشاركه الآن لأنه قد يقرؤه شخصٌ ما ويكون على شفا الهاوية نفسها. ربما وصل ذلك الشخص إلى شفا تلك الهاوية بتراكم مآسي الحياة وقسوة الأقدار، وربما بتشخيص إصابة عزيز له بالخرف. أريد أن يعرف هؤلاء أن ثمَّة طريقًا للخروج من تلك الهوة السحيقة، وأن حتى إن كان داء ألزهايمر قد وضعهم فيها، فبإمكانه أيضًا إخراجهم منها.

الحقيقة التي لا يمكن نكرانها بشأن فقدِ عزيز لديك بداء ألزهايمر هي أنك في نهاية الرحلة لن تكون نفس الشخص الذي بدأها. لكن الكيفية التي سيكون عليها اختلافك هي مسألة اختيار يعود إليك. إما أنك ستكون أكثرَ لينًا ومرونةً وانفتاحًا، أو ستكون أكثرَ قسوةً وهشاشةً وانتقادًا. يتلخَّص الأمر في الاختيارات التي تتخذها يوميًّا. وهدفي من العمل الذي قمت به — ومن هذا الكتاب — أن أشجِّع الناس على أن يختاروا الباب الأول. فليست هذه فحسبُ طريقةً أسهلَ لعيش الحياة، بل أيضًا ستدرك شيئًا فشيئًا، بقدْر ما يبدو ذلك مخالفًا للمتوقَّع، أن هذا المرض يحمل في طيَّاته فيضًا من الهِبات والعطايا. إن الألم معلِّم بارع إن سمحت له بأن يكون كذلك. إنه الظلمة والنور معًا، إنه العدوُّ والصديق. يمكنه أن يغرقك في أعماقٍ موحلة، ويمكنه أن يرفعك لتسموَ فوق ساحات المعارك الغابرة، وكثيرًا ما سيتركك هائمًا وسط تيارات الإحساس بالضياع.

لا شك في أن داء ألزهايمر، كأي شكل من أشكال الخرف، سيجلِب الفوضى إلى حياتك. لكن في خضم الفوضى، ثمَّة مساحات من الهدوء، ولحظات من السكون تنتظر أن تجدها. تلك المساحات هي حيث تكون قادرًا على النظر إلى ما هو أبعد من الحطام الذي يخلِّفه المرض، أبعد من كلِّ ما فقدتَه، وكل ما تفتقده، لتكتشف أجزاء جديدة من نفسك كانت في انتظار أن تكتشفها.

«في الوقت الحالك، تشرع العين في أن تبصر.»

ثيودور ريتكي، «في الوقت الحالك»

تغيُّر العالم للتو

الفصل الأول

التشخيص الذي كنتَ تخشاه

لا يمثِّل الأمر مفاجأة إلا نادرًا. فبحلول الوقت الذي تصحب فيه الشخص العزيز لديك إلى الطبيب ليخضعَ للتقييم والاختبارات، عادةً ما تكون بوادر قد ظهرت منذ فترة. من ذلك فواصل تشوُّش أكثر وضوحًا من مجرَّد اضطراب مؤقت أو جدائل مهترئة من الكلام. ربما تكون قد لاحظت أنه لا يبدو على الشخص العزيز عليك أنه يتعرَّف على الأشخاص المألوفين له لأول وهلة، أو أنه يرتبك حين يتعامل مع الأغراض العادية في أرجاء المنزل. ويصاب بالتشوُّش في الأمور الجغرافية؛ فكثيرًا ما يضل طريقه، حتى في الحي الذي يقطن فيه. وإحدى العلامات التحذيرية الأولى يمكن أن تكون أنه فقدَ حاسة الشم لديه. بطبيعة الحال يمكن أن يكون ذلك نتيجةَ أمراض البرد أو الحساسية، لكن إذا استمر فقدُه لحاسة الشم فترةً طويلة، ينبغي أن يطلق ذلك ناقوسًا للخطر. فحاسة الشم ترتبط بوظائف الدماغ بصورة معقدة، وقد أثبتت الدراسات أن مَن يفقدون حاسة الشم يكونون أكثرَ عرضة للإصابة بالخرف.[1]

وفي بعض الأحيان تكون الأعراض قليلةً للغاية حتى يسقط الشخص المصاب ويعاني إصابةً في رأسه[2] أو يتعيَّن عليه أن يخضع للتخدير العام للخضوع لعملية جراحية. يمكن لأيٍّ من هذين الحدثَين إطلاق العَنان للخرف الذي كان قد ظلَّ كامنًا عميقًا بداخل الدماغ. ولا ينتج الخرف دومًا عن الإصابة في الرأس، وإن كانت الإصابات الخطيرة تتسبَّب في الإصابة بالمرض أو التعجيل بها. يمكن للتخدير أن يكشف ما كان كامنًا في الدماغ؛ ففجأةً تظهر أعراض لم تكن موجودة من قبل.[3]

وقد تتباين أعراض الخرف وتوقيت ظهوره، لكن الخوف الذي ينشأ بداخل أفراد الأسرة لا يتباين. وأكثر استجابتَين شائعتَين من أحباء الشخص المريض نحو البحث عن تشخيصٍ هما الإحساس بالذنب والإنكار. وأولئك الذين اتخذوا خطوات، وحدَّدوا الموعد

اللازم، وتلقَّوا التشخيص الذي كانوا يخشونه غالبًا ما ينتهي بهم الأمر إلى الشعور بالذنب؛ لأنهم يظنون أنهم ربما يكونون قد انتظروا طويلًا. يظنون أنهم لو كانوا قد ذهبوا إلى التشخيص في وقتٍ أقرب، لما انتهى الأمر بوالدهم أو قريبهم أو شريك حياتهم تائهًا ظهيرةَ ذلك اليوم على بُعد عدة بنايات، لا يعرف مكانه. أو لربما تمكَّنوا من تفادي تلك الواقعة المثيرة للحرج في المطعم. لا يوجد جانب إيجابي للتفكير بهذا الشكل، ولا أي منطق. لقد فعلت أفضلَ ما بوسعك بالنظر إلى ما كان متاحًا لك من معلومات. والأحداث التي تظنُّ أنه كان يمكن تفاديها ربما كانت ستحدث رغم كل شيء.

إن الخرف مرض غامض. فهو ليس مثل سرطان الخلايا الصبغية، حيث يمكنك رؤية شيء فعلي على الجلد يبدو شكله سيئًا، شيء يمكنك أن تبحث عنه في محرِّك البحث جوجل وتجد له صورًا عادةً ما تجعلك تعرف أنه من الواضح أنك في حاجة للذهاب إلى الطبيب. للخرف أعراضٌ تظهر لكن بعد ذلك يبدو أنها تهدأ وتنحسر، ولدينا جميعًا نزعةٌ للتسويف حين يَلُوح أمامنا شيءٌ يدعو إلى الخوف. غالبًا ما يتطلب الأمر حادثةً مثيرة للخوف مثل أن يضلَّ أحدهم طريقه خارج المنزل من أجل أن يقرِّر أفراد الأسرة أنهم في حاجةٍ لاكتشافِ ما يحدث. وأيًّا ما كانت تلك الحادثة المفاجئة، فالأمر المهم أنك كمقدِّم للرعاية قد حدَّدت موعدًا ووافقت على إجراء الفحوصات المناسبة.

وغالبًا ما يتخذ الإنكار شكل: «لماذا أصحب الشخص العزيز لديَّ من أجل إجراء الفحوصات؟ أعلم ماهيةَ الأمر، ولا يوجد علاج على أي حال.» لكن ما يبدو أحيانًا أنه خرف لا يكون كذلك؛ ولهذا من المهم أن تحصل على تشخيص. فيمكن لحالاتٍ أخرى أن تحاكي الخرف؛ حالات معينة من أمراض الغدة الدرقية، أو انقطاع النفَس أثناء النوم، أو نقص فيتامين ب-١٢. يوجد أيضًا الخرف الزائف، الذي هو من أعراض الاكتئاب. لذا فأنت لست بالضرورة تعرف ما يسبِّب الأعراض.

في إحدى المرات أتى شخصٌ جديدٌ إلى مجموعة الدعم وأخبرنا أن طبيب الأسرة شخَّص إصابة أحد والدَيْه بداء ألزهايمر. لكن شيئًا في وصف الأعراض أثار شكوك المُيسِّر المشارك معي. فبصفته اختصاصي أمراضٍ نفسيةٍ وعصبية، كانت لديه بطبيعة الحال معرفةٌ طبيةٌ لم أكن أملِكها. فطرح عليه عدةَ أسئلةٍ ثم اقترح عليه أن قد تكون هذه حالة من حالات الديدان الشريطية التي تحرَّكت حتى وصلت إلى داخل الدماغ (داء الكيسات المذنَّبة العصبية). وحين فحص طبيب الأمراض العصبية المريض، تبيَّن أن الأعراض في الواقع هي أعراض داء الكيسات المذنَّبة العصبية. لذا، دون فحص شامل ودقيق، وربما حتى

استشارة أخرى في بعض الحالات، لا يمكنك أن تعرف، على وجه الدقَّة، ما الخَطْب الذي أصاب الشخص العزيز عليك.

ولو أننا استبعدنا كل شيء آخر وكان التشخيص أنه الخرف، أظن أن من المهم أن يكون الطبيب هو مَن يخبر المريض. في معظم الأحيان، سيبادر الطبيب ويخبر المريض أنه مصاب بالخرف. لكن في بعض الأحيان سيخبر الطبيب فردًا من الأسرة يتمتع بالوكالة القانونية الطبية، ثم يترك الأمر في يد ذلك الفرد ليُمرر تلك الأخبار المحزِنة إلى المريض. ولربما يشعر الطبيب أن من الأفضل أن يتلقى المريض الأخبارَ من فرد من أسرته. لكن، يميل الجميع إلى إلقاء اللوم على حامل الأخبار. لذا من الأفضل على المدى الطويل أن يكون المريض غاضبًا من الطبيب وليس من فرد من أفراد أسرته سيكون هو مقدِّم الرعاية. أيضًا يضع نقلُ هذه الأخبار قدرًا هائلًا من الضغط على فرد الأسرة. كان شخصان في مجموعة الدعم لديَّ يحملان عبء هذه المهمة، وبدا من غير العادل، مع كلِّ ما كانا يمران به، أن يتحتَّم عليهما تحمل هذه المسئولية أيضًا.

مررت أنا شخصيًّا بموقف مشابه لهذا. فقد شُخِّصَت حالة أبي بداء ألزهايمر قبل أشهر عديدة من معرفته بذلك. في واقع الأمر لا ألوم الطبيب؛ لأني أعتقد أن هذا كان نتيجةَ توجيهات من أمي. على أي حال، حسبما فهمت، أن والدي بعد أن سقط من فوق صهوة حصان سنة ١٩٨٩ وأصيب بجرح في رأسه تطلَّب تدخلًا جراحيًّا، ظهرت بعض النتائج المثيرة للريبة حين أُجري التصوير بالرنين المغناطيسي. بعد ذلك نال دماغه اهتمامًا أكبرَ في الفحوصات الطبية الدورية السنوية.

ولا يسعني أن أتذكَّر على وجه التحديد متى اتُّخِذ هذا التشخيص، لكن أمي أخبرت أخي رون، الذي أخبرني بدوره بعدها لكنه جعلني أقسم على أن أتكتَّم الأمر. وأوضح أن أبي لم يعرف بعد. وأنا أنحدر من أسرةٍ الأسرار فيها كثيرة للغاية. وأي شخص لديه ديناميكية مماثلة في أسرته سيعي حين أقول إنه أمر منهك. فالأسرار ثقيلة؛ إنها تقبع على صدرك فتحبس أنفاسك ولا تسمح لك بمساحة لتقييمِ ما يحدث بالفعل. وحينما أسمع أن أسرة من الأسر تخفي تشخيص عزيز عليها، أفكِّر في العبء الزائد الذي يضيفونه إلى موقفٍ هو شاق ومضنٍ أصلًا.

الأسر كيانات معقدة. لا شك في أن أسرتي كانت كذلك، وقد وجَّهت النصح والإرشاد إلى ما يكفي من الناس لأتمكن من أن أقول بكل ثقة إن ثمة الكثير من الأسر في خانة الأسر

المعقَّدة والعسيرة. وأنا واثقة من أن أمي شعرت أنها كانت تفعل الصواب؛ وواثقة من أن الآخرين يشعرون بأن من الصائب أن نخفي هذه المعلومة الحيوية، على الأقل لبعض الوقت. كل ما في الأمر أنني أختلف مع ذلك.

إليك المشكلة حيال الأمر: يعرف الناس حين يكون ثمَّة خطْب أو عطب في عقولهم. يعرفون أنهم ينسَوْن أشياء؛ يعرفون أنه يجب ألَّا يبدو المكان الذي هم فيه غريبًا عليهم، ومع ذلك يبدو لهم كذلك. وإن لم يُقدَّم لهم تفسيرٌ وافٍ للأعراض التي لديهم، فإن مشاعر الخوف لديهم تتفشى في كل الاتجاهات. أعتقد أن الناس يستحقون احترامَ أن يكونوا على دراية كاملة بما بهم من خَطْب. هذا قرار فردي بطبيعة الحال، وقد يختلف البعض معي بشدةٍ ويرَوْن أن الجهل بذلك أفضل، وأن الوقت المناسب للإفصاح سيأتي من تلقاء نفسه. ولكني أود التنويه إلى أنه لو كان أي مرض آخر غير الخرف لما طُرِحَت هذه المسألة. فلا أظن أن طبيبًا سينقل تشخيص إصابة مريض بالسرطان إلى أحد أفراد أسرته ويخبره: «أخبره أنت بنفسك.» ولا أظن أن أفراد الأسرة سيُقرِّرون حَجْب المعلومات عن المريض حول تشخيص الإصابة بالسرطان.

التشخيص المبدئي الشائع هو قصور إدراكي بسيط، وهو في عموم الأمر تمهيد للإصابة بالخرف، وذلك حين تكون أعراض الاضطراب وفقدان الذاكرة ملحوظة لكنها ليست في غاية السوء. وقد لاحظت في مجموعة الدعم الخاصة بي أن كثيرين ممن يتلقَّوْن تشخيصًا بإصابة أحبائهم بالقصور الإدراكي البسيط لم يُطلعهم أطباؤهم على الصورة كاملة. لم يخبرهم الأطباء أن من المرجَّح أن الأمور ستتطور إلى الإصابة بالخرف بشكلٍ ما؛ ومن ثَمَّ كان هؤلاء يشعرون بالارتياح لأن أحباءهم مصابون بقصورٍ إدراكي بسيط، وافترضوا أن هذا هو التشخيص النهائي. وفي حين ظلَّ بعض الناس عند هذه المرحلة ولم تزدَد حالتهم سوءًا، فإن الأمر لا يسير في أغلب الأحيان على هذا المنوال. فحين تزداد الحالة سوءًا، غالبًا ما يُعزى ذلك إلى أن الفرد طاعن في السن ويفارق الحياة قبل أن يصاب بالخرف.

إن القصور الإدراكي البسيط يُعدُّ ناقوس خطر. فهو يعني أن عليك أن تكون يقظًا وحذِرًا في ملاحظةِ ما إن كانت الأعراض تزداد سوءًا، ثم تُتْبِع ذلك بفحصٍ تشخيصيٍّ شاملٍ لتحديد نوع الخرف المصاب به الشخص العزيز عليك. وتحديد نوع الخرف أمرٌ غاية في الأهمية. فحين بدأتُ مجموعة الدعم، اندهشت حين أتاني أناس يسألون عن الفارق بين داء ألزهايمر والخرف. أو حين كانوا يقولون إن أحد والديهم مصاب بألزهايمر وليس الخرف.

وسرعان ما أدركت أن الأطباء لا يستغرقون الوقت الكافي دائمًا ليشرحوا التشخيص بصورة كاملة أو ليقدِّموا له سياقًا.

باتخاذي قرارَ تنظيم مجموعة «الجانب الآخر من داء ألزهايمر» في مستشفًى، تعلَّمت الكثير بشأن كيفية سيرِ الأمور في المجال الطبي؛ بعض ذلك جيد والبعض الآخر ليس كذلك. وثمة الكثير من الأطباء الرائعين الرءوفين الذين يهتمون بمرضاهم ويقضون معهم ما يكفي من وقت. وكما رأينا خلال جائحة فيروس كورونا، ثمة أبطال من الاختصاصيين الطبيين الذين يجازفون بصحتهم لمساعدة المرضى. وقد عمِلت في مجموعة الدعم الخاصة بي مع أطباء متفانين يهتمون كثيرًا بشئون مرضاهم، لكن ما يدعو إلى الأسى أنه يوجد أيضًا أطباء ومديرو مستشفيات ينظرون إلى الطب باعتباره عملًا تجاريًّا، ويبدو أنهم نسوا أنهم يتعاملون مع بشرٍ في أضعف مراحل حياتهم. وسأكون مقصِّرة إذا لم أتناول بعض السلوكيات في المجتمع الطبي تجاه الخرف، الذي هو مرض لا علاج له يؤثِّر في الغالب على كبار السن.

وبعد أن استمرت مجموعة «الجانب الآخر من داء ألزهايمر» في العمل بجامعة كاليفورنيا في لوس أنجلوس طيلةَ خمس سنوات، طرأ تغيير على أعلى المستويات الإدارية جعلني أدرك بوضوح أن مجموعةَ الدعم ستتوقف. وقد كافحت من أجل أن أبقيَها هناك، لكن الطبيب صاحب السلطة المطلقة هناك لم يكن يرغب حتى في لقائي. في نهاية المطاف وافق على أن يحادثَني هاتفيًّا، وخلال تلك المكالمة قال شيئًا لن أنساه أبدًا: «داء ألزهايمر هو أقلُّ مجالات الطب جلبًا للربح.» إنه قول يعدُّ قاسيًا وصادمًا، لكني للأسف لا أظن أنه وحده مَن يتناول الأمر من ذلك المنظور. في تلك اللحظة اتخذت قراري بأن أنقل مجموعة الدعم إلى مستشفًى آخر قبل أن يتمكَّن من إيقافها؛ لأنني ما كنت لأسمح له بأن يكون صاحب الكلمة الأخيرة. فنقلتُ المجموعة إلى مركز سانت جونز الطبي وكانت تجربتي مع الأطباء هناك أكثرَ إيجابيَّةً بكثير، لكن ذلك التعليق القاسي بشأن الربحية من داء ألزهايمر ظلَّ يلازمني، وعلى الأرجح لن يفارقني أبدًا.

كان من الواضح وضوحَ الشمس أن على مقدمي الرعاية وأفراد الأسرِ أن يذهبوا إلى عيادة الطبيب مسلَّحين بالمعلومات، في حال كان طبيبك من الذين لا يولونك من الوقت والاهتمام ما تستحق. ربما تفكِّر في الذهاب إلى طبيب آخرَ إذا ما حدث هذا، أو على الأقل تبحث عن مصادرَ أخرى للمعلومات.

ذكرتُ آنفًا أن الخرف فئةٌ من فئات الأمراض وأن داء ألزهايمر أحد أنواعه. ثمة أنواع أخرى، ولكلٍّ منها خصائصه. داء ألزهايمر أكثرها شيوعًا لكن لا يُجزم بتشخيصه

إلا بعد استبعاد الاحتمالات الأخرى. وتحديد نوع الخرف الذي يعانيه الشخص مهم؛ لأنه يخبرك بما عليك أن تتوقَّعه. وحين يتعلق الأمر بالطريقة التي سيتكشَّف بها المرض، نجد أن الأفراد يختلفون فيما بينهم في ذلك. يُقال إنك إذا رأيت شخصًا مصابًا بداء ألزهايمر، فإنك قد رأيت حالة فردية لا تتكرر. لكن ثمة علامات وأنماطًا قابلة للتنبؤ بها تخصُّ كل نوعٍ من أنواع الخرف. أنا لست طبيبة، ولكن حيث إنَّ هذا الكتاب يركِّز بصورةٍ أساسيةٍ على داء ألزهايمر، فإنني أقدِّم منظور الإنسان العادي لأنواع الخرف الأخرى، مع تفاصيلَ إضافيةٍ حول داء ألزهايمر المبكر والخرف الجبهي الصدغي، اللذين يهاجم كلاهما المرضى في سنٍّ مبكِّرة ولا يحظيان بنفس القَدْر من الاهتمام الذي يحظى به داء ألزهايمر.

الخرف الوعائي

يحدث الخرف الوعائي عامةً نتيجة سكتةٍ دماغية، أو نَوْبَة إِقْفارِيَّة عابِرَة حين يتباطأ تدفُّق الدم إلى الدماغ أو يتقطَّع. ويمكن أيضًا أن ينشأ بمرور الوقت من حالات مرضية أخرى تؤثِّر على تدفق الدم إلى الدماغ. وعادةً ما تكون الإصابة به فجائيةً وحادة، لكنه بعد ذلك يستمر بطريقةٍ تتابعية، الأمر الذي يختلف عن داء ألزهايمر. وأثناء المراحل الانتقالية، يمكن أن تستقر حالة الشخص نوعًا ما، حتى يحدُث تدهور آخر تسوء بسببه حالته. ويُشَخَّص الخرف الوعائي بالتصوير بالرنين المغناطيسي.

خرفُ أجسام ليوي

يعدُّ خرفُ أجسام ليوي من أنواع الخرف العنيفة. قد يتذكَّر كثيرون أن الممثل روبن ويليامز كان مصابًا به، وإن كنا نعرف الآن أن تشخيص حالته لم يتم إلا بعد إجراء تشريح لجثته بعدما انتحر. ويورد الفيلم الوثائقي «أمنية روبن» (روبنز ويش) تفاصيلَ شهور الاكتئاب واليأس التي عاشها ويليام وزوجته بينما لم تكشف فحوصات الدماغ التي أجراها عن أي شيء، لكن روبن كان يعرف أن ثمَّة خَطبًا خطيرًا. كان يشعر بفقدان تدريجي لقدراته المعرفية والجسدية. يقول الدكتور بروس ميلر، وهو طبيب أعصاب سلوكي يُدير مركز أمراض الخرف في جامعة كاليفورنيا بسان فرانسيسكو والذي ظهر في الفيلم الوثائقي، إن خرف أجسام ليوي «يصبح بالتدريج غيرَ قابل للعلاج، ولا يمكن إيقافه، ودائمًا ما يكون فتاكًا.»[4]

هذا المرض، بتعبيرٍ بسيط جدًّا، هو مزيجٌ بين داء باركنسون والخرف، إلا أنه أكثرُ تعقيدًا. تتعلَّق رواسب البروتين التي يُطلق عليها أجسام ليوي في الخلايا العصبية في الدماغ المسئولة عن الحركة والذاكرة والتفكير. وعادةً ما تكون العلامات الأولى على ذلك هي أعراض الشلل الرعَّاش؛ الارتعاش ومشاكل الاتزان. تبدأ الذاكرة في الاضمحلال، لكن الأمر أشبه بركوب قطار الملاهي الأفعواني. فبعض الأيام قد تكون جيدة إلى حدٍّ كبير، ثم تليها أيام كالجحيم حرفيًّا. وعادةً ما تكون اضطرابات الهلوسة جزءًا من خرف أجسام ليوي؛ ولسببٍ ما، كثيرًا ما تكون عن الحيوانات. ويمكن أيضًا أن تحدُث هلاوس سمعية. كان للعديد من الأشخاص في مجموعة الدعم الخاصة بي أحباءُ شُخِّصَت حالتهم بخرف أجسام ليوي، والقصص التي كانوا يروونها كانت تفطر الفؤاد. كانت الهلاوس تصبح مروِّعةً ولا يمكن فِعل أي شيء بشأنها. كلُّ ما كان بمقدور مقدِّمي الرعاية فعله هو تحمُّل الصراخ، وفي كثير من الأحيان، الهستيريا حتى تأتيَ عليهم فترة استرخاء قصيرة وتنتهي الهلاوس.

والتشخيص في هذه الحالة يكون أكثر تعقيدًا بعض الشيء، وقد يشتمل على تحاليل دم للمؤشرات الحيوية. والاختبارات المعرفية جزءٌ مهم من التشخيص. وبسبب عنف هذا المرض، من الضروري جدًّا الخروج بتشخيص دقيق، وإن كان غالبًا ما يكون من الصعب تحقيق ذلك، كما تبرهن من حالة روبن ويليامز. إن رعاية شخصٍ مصاب بخرف أجسام ليوي أمرٌ مختلِف بسبب الأعراض الجسدية. ويتعين توجيهُ الكثير من التفكير إلى مسألة مَن سيضطلع بدور مقدِّم الرعاية.

ذات مساء أتى شخصٌ جديدٌ إلى مجموعة الدعم ووصف حالةَ والده التي كانت قد شُخِّصَت بأنها داء ألزهايمر، ولم يكن التشخيص من طبيب أعصاب وإنما — كما هو الحال غالبًا — من طبيب الأسرة. وكان قد وُصِف له عقار أريسبت أملًا في إبطاء تقدُّم المرض. وهذا العقار ليس علاجًا بأي شكل من الأشكال، لكنه أحد الأدوية القليلة التي يمكن للأطباء وصفها؛ لذا فأنا أتفهَّم لماذا يصفونه. لكن مما كان يُقال، لم نعتقد أنا والمُيسر المشارك معي أن ذلك الشخص كان مصابًا بداء ألزهايمر. فقد بدا، من الأعراض، أنه مصاب بخرف أجسام ليوي، ولا يُوصى بتناول أريسبت لهذا المرض. فحثثنا ذلك العضو الجديد على الحصول على رأي طبي آخر. وكشف الفحص الثاني، الذي أُجري على يد طبيب أعصاب، أن الحالة في واقع الأمر كانت خرف أجسام ليوي.

دائمًا ما يكون التشخيص الدقيق مهمًّا، لكن في حالة خرف أجسام ليوي يكون ضروريًّا بصورة خاصة، وذلك حتى لا يُوصف للمريض أدوية متعارضة، وحتى يتسنى

لمقدِّمي الرعاية الانتباه إلى الأعراض الجسدية المماثلة لداء باركنسون التي تصاحب هذا النوع من الخرف.

داء كروتسفيلت-ياكوب

هو من أمراض الدماغ الانتكاسية القاتلة والنادرة للغاية، لكنني أدرجه هنا لأنه يؤدِّي إلى الإصابة بداء ألزهايمر؛ ولأنه أُطلِقَت عليه تسمية «النسخة النشطة من داء ألزهايمر». ففي غضون أشهر قليلة، تتدهور الأعراض، التي يغلب عليها الخرف، والتغيُّرات السلوكية وفقدان البصر وسوء التواصل. ويمكن أن ينتهيَ المطاف بالمرضى إلى الدخول في غيبوبة. وغالبًا ما يؤدي إلى الوفاة في غضون عام واحد. خلال ست سنوات من إدارة مجموعة الدعم الخاصة بي، لم يأتني قَط أحدٌ ممن أصيب عزيز له بداء كروتسفيلت-ياكوب، لكنني التقيت خارج المجموعة بشخصَين توفِّي شريكُ حياة كلٍّ منهما من جرَّائه. بالكاد تسنَّى لهما وقت ليستفيقا من صدمة سماعهما للتشخيص حتى تُوفِّي شريك حياة كلٍّ منهما؛ هذا مثالٌ على السرعة التي يتفاقم بها المرض.

داء ألزهايمر المبكِّر

بعد مرور فترة، كنت أعرف نظرة قريب المريض بمجرد أن أراها. يأتي شخص جديد إلى مجموعة الدعم يملؤه حزنٌ عميق كبئر بلا قرار. عادةً ما يكون هذا الشخص دفاعيًّا، وكأنه سيتحدى جهود أي شخص يحاول أن يخفِّف ألمه. ويكون حَدْسي أن حالة شريك حياته كانت قد شُخِّصَت بأنها داء ألزهايمر المبكِّر. كنت أتمنى لو كنت مخطئةً في ذلك؛ لأن القصص تفطر الفؤاد. لكني لم يجانبني الصوابُ في ذلك قط.

نحن نتوقَّع أن نفقد آباءنا في مرحلةٍ ما. فتلك هي الطريقة التي من المفترض أن تدور بها عجلة الحياة. ومع أن تشخيص الإصابة بالخرف مدمِّر ووخيم، فإنه لا يزال ضمن إطار الكيفية التي يفترض أن تمضيَ بها الحياة؛ رحيل جيل أكبر سنًّا، الأمر الذي يفسح المجال أمام الجيل التالي للتقدم بطرائقَ لم تكن من قبل في مقدورهم. نحن نركع إلى جوار الأطفال ونخبرهم أن الجَد أو الجَدة مصاب بمرض سيجعله يتصرَّف بطريقةٍ مختلفة، وليس له علاج. وأن المرض سيزداد سوءًا. نفعل ذلك ونحن نعرف أننا بذلك نعلِّمهم أحدَ

أكثر دروس الحياة كآبة وحتمية؛ أن أسباب الموت متعددة، وكل ما يمكننا فعله هو تقبُّله ومعرفة أنه جزءٌ من دورة حياة كل إنسان.

لكن كيف تفسِّر لطفلٍ أن أحد أبوَيه — اللذين لا يزالان يافعين، ربما حتى في أوائل الخمسينيات من عمرهما — مصاب بمرضٍ عادةً ما يُصابُ به كبار السن؟ كيف تمنع الأطفال من الشعور بأنهم تلقَّوا خيانةً من الحياة أو القدَر، في حين أنك أنت تشعر بالخيانة والارتباك؟ كان لديكما خطط للمستقبل. كانت ثمة بلدان أردتما أن تزوراها، وفصول في حياة أطفالكما تخيَّلتماها وتهامستما بها فيما بينكما في أوقاتٍ متأخرة من الليل. كل ذلك يُسلَبُ منك.

أخبرني رجل شُخِّصَت حالة زوجته بداء ألزهايمر المبكِّر حين كانت قد بدأت بالكاد العَقد السادس من عمرها، أنه شعر بالقلق من أن ابنته التي كانت في الحادية عشرة من عمرها حين بدأت الأعراض تظهر على أمها، ستنسى كيف كانت أمها ولن تتذكَّرها إلا وهي ترزح تحت وطأة مرض كان يجعلها غريبة عنها. تمنيت لو كان بإمكاني تقديم شيء له يزيل عنه مشاعر العجز التي شعر بها، لكن من المؤسف أن العجز جزءٌ من داء ألزهايمر، وحين يكون مبكِّرًا، يكون أشدَّ وطأة.

تحكي إحدى القصص الشهيرة إلى حدٍّ كبير قصةَ عائلة كبيرة من مدينة ميديلين في دولة كولومبيا دمَّر نوعٌ من داء ألزهايمر المبكِّر أجيالًا منها؛ إذ كان دائمًا ما يصيب أفرادها في منتصف الأربعينيات من عمرهم.[5] وهذه العائلة ممتدة ومنتشرة ويبلغ عدد أفرادها نحو ستة آلاف فرد، ويعود تاريخهم مع داء ألزهايمر المبكِّر إلى قرون مضت. أطلقت تلك العائلة على المرض تسميةَ La Bobera[6] التي تُتَرجَم إلى «الجنون»، وفي بداية الأمر نسبوه إلى أسبابٍ خرافية.

حين أُجريَت عليهم الدراسات، اكتُشِف أن لديهم طفرة وراثية كانت، على عكس الطفرات الأخرى، متوغِّلة على نحوٍ غير عادي، بحيث كان مُقَدَّرًا لمن يحملونها أن يصابوا بهذا النوع من الخرف. في واقع الأمر، كانت احتمالات إصابتهم بتلك الطفرة تبلغ نحو تسعة وتسعين بالمائة. ويعتقد الباحثون أن الغزاة الإسبان الذين ارتحلوا إلى العالم الجديد في القرن السادس عشر؛ كانوا يحملون هذا الجين وكانوا نقطة البدء لأجيالٍ من هذا المرض. وتُجرى دراسات على أفراد العائلة ممن تكون نتائج فحوصات هذا الجين لديهم إيجابية من أجل البحث عن علاجات أو أدوية محتملة. وحيث إنه معروف مسبقًا أنهم سيصابون بداء ألزهايمر المبكِّر، يُشَكِّل أولئك الأفراد مصادرَ بحثية قيِّمة.

هذا تحوُّل جيني استثنائي. لكن الأشخاص الذين يتعاملون مع داء ألزهايمر المبكِّر في أسرهم، غالبًا ما يذكرون هذه القصةَ كدليلٍ على ضرورة خوفهم من وراثة المرض، وتمريره إلى أطفالهم وأحفادهم. وأعرف أشخاصًا اصطحبوا أطفالهم المراهقين ليخضعوا للفحص الجيني ليرَوْا إن كانوا يحملون أيَّ نوعٍ من أنواع العلامات الوراثية التي من شأنها أن تعرِّضهم لخطر الإصابة بهذا المرض. ومنطقهم في ذلك في نهاية المطاف هو هذه القصة عن تلك العائلة في كولومبيا.

من طبيعة البشر قراءة القصص بطريقة انتقائية؛ فنحن نركِّز إما على ما نريد سماعه وإما على الأشياء التي تتماشى مع مخاوفنا. ومن الواضح في كل الروايات لقصة تلك العائلة التي من مدينة ميديلين أن الطفرة الجينية لدى أفرادها فريدة من نوعها؛ لذا فهي حقًّا لا علاقة لها بأنواع داء ألزهايمر المبكِّر الأخرى. فما هي الخطة في حالة المراهقين اليافعين الذين يخضعون للفحص؟ يقترن جين APOE (صميم البروتين الشحمي E) بوجود خطرٍ مرتفع للإصابة بداء ألزهايمر، لكن يُعتقد أن نوعًا واحدًا فقط منه (APOE e4) هو الذي يمكن أن يزيد من خطر الإصابة. كل إنسان يحمل اثنين من الجين السابق ذكره؛ لكن لا يحمل الجميع النوعَ الذي يبدو أنه أحد عوامل خطر الإصابة بالخرف. وحملُ هذا الجين ليس ضمانًا على أن حامله سيصاب بالمرض. لذا إذا كانت نتائج فحوصات أولئك الأطفال إيجابية لهذا الجين بالتحديد، فهل سنخبرهم بأنهم قد يصابون بداء ألزهايمر؟ سيكون في غاية القسوة أن تلقي تلك الجملة على مسامعِ شخصٍ لم يبلغ سنَّ الرشد بعد.

عادةً ما يبرز سؤال «لماذا حدث هذا؟» مع كل الروايات عن الخرف، لكنه أكثر شيوعًا حين يُصاب شخص يافع بمرضٍ يقترن بكبار السن. نعرف أنه سؤال بلا إجابة؛ ومع ذلك، يظلُّ السؤال باقيًا، ولا ينصرف عن الذهن. في بعض الحالات، إن كان ثمة تاريخ يمتد لأجيال في الأسرة لداء ألزهايمر المبكِّر، فمن الممكن أن نلقي باللائمة على رابطة جينية، لكن جينات داء ألزهايمر مجال غامض للغاية. وإيجاد شيء نلقي باللائمة عليه لا يخفِّف من الصدمة ولا يوقِف سيل الحزن.

إنَّ تحمُّل فقْدِ شريك الحياة بسبب الخرف حين يكون في ريعان الشباب هو أمرٌ، بلا شك، مُفْجِع. لكن ذلك سببٌ أقوى لمحاولة تحقيقِ ما يبدو مستحيلًا؛ وهو إبقاء الخوف تحت السيطرة. إن من الموجع جدًّا أن نشهد شخصًا في ريعان شبابه يكافح من أجل أن يتذكَّر الأشياء، ويبحث عن الكلمات، ويُضنيه الارتباك. وإن كان شخصًا تحبه وبنيت حياةً معه، فستكافح أنت أيضًا لتتذكَّر كيف كان ذلك الشخص يومًا ما. فأنت لا ترغب في أن

تتلاشى تلك الذكريات، لكن الشخص الذي أمامك الآن، والذي لا يعرف كيف يُزَرِّر أزرارَ قميصه، يطرد تلك الذكريات. والسبيل الوحيد لتجاوز تلك التجربة هو بمواجهتها. لا توجد طرقٌ مختصرة، ولا تركيبة سحرية للتسامي فوق مشاعر الفقد والخسارة. طوق النجاة الوحيد الذي تستمسك به هو حبُّك للشخص الذي اخترت أن تقضي بقية حياتك معه.

الخرف الجبهي الصدغي

تعود فتاة في التاسعة عشرة من عمرها بعد إتمام عامها الجامعي الثاني في الكلية إلى المنزل لقضاء فترة الإجازة، وتشاهد في هلعٍ والدها وهو يتلفَّظ بتعليقاتٍ غير لائقة وخليعة لأي أنثى يراها. وعلى فترات متقطِّعة، ينفجر في نبوات غضب ثم ينغمس بعدَها في حالة من اللامبالاة وعدم الاكتراث تجاه كل من حوله. من الواضح بصورة مؤلمة أنه يفتقر إلى التعاطف مع أي أحد، حتى أسرته. لم ترغب أمُّها في أن تخبرها عبر الهاتف، خاصةً وأن التشخيص لم يكن متوقَّعًا بالمرة وتطلَّب بعض الوقت وإنهاء الكثير من الفحوصات. تسمع الفتاة أمَّها تقول: «الخرف الجبهي الصدغي.» لكن كلمة «الخرف» هي التي تصدمها. فوالدها في العَقد السادس من عمره. كيف يمكن لهذا أن يكون حقيقيًّا؟

لن يراها والدها وهي تتخرَّج في الكلية، ولن يسيرَ بها على ممشى الكنيسة حين تتزوج، ولن يلتقيَ بأحفاده. تلاشت فصولٌ كاملة من المستقبل ظنَّت أنهما سيتشاركانها معًا، واختفت مع تشخيص الإصابة بالخرف الجبهي الصدغي.

تطلب امرأة، هي أم لثلاثة أطفال صغار جدًّا وتحمل الرابع في أحشائها، من زوجها أن يرعى الأطفال بينما تُنجِز بعضَ المهام. حين تعود، تجد اثنين من الأطفال يلعبان بالخارج، دون رقيب، بجوار طريق مزدحم. زوجها موجود داخل المنزل يشاهد التلفاز في غفلة وعدم اكتراث. وعلى مدار الشهور القليلة التالية يزداد عدم اكتراثه. لا يبدو أنه يعبأ بأيٍّ منهم. يبدأ في تناول الطعام بنهم، ليس بدافع الجوع، لكن بفعلِ دافعٍ قهري لا يُقاوم، يدفعه لأن يضع أيَّ شيء تقريبًا في فمه. تحبس المرأة عنه الطعام، إلا أنه يذهب إلى المتجر ويشتري المزيد. توقف بطاقاته الائتمانية، فيذهب إلى المتجر ويسرق الطعام. يُطرد الرجل من عمله لأنه تلفَّظ بتعليقات بذيئة لزميلةٍ له.

وردت هذه القصة الثانية عن الخرف الجبهي الصدغي في مقطعٍ من برنامج «٦٠ دقيقة» بعنوان «أقسى الأمراض الذي لم تسمع به من قبل».[7] تطرَّق المقطع إلى حياة آيمي

ومارك جونسون وكابوس امرأة شابة أصبح زوجها أبعدَ ما يكون عن الرجل الذي أحبَّته، والذي يتحتَّم أن يودَع في مصحةٍ علاجية. في تلك المنشأة يتناول الرجل الطعام باستمرار ويزداد في الوزن بمئات الباوندات، ويريد من زوجته وأولاده أن ينصرفوا عنه بعد بضع دقائق من وصولهم لزيارته. هذا الرجل في أوائل الأربعينيات من عمره. وهذه المنشأة تُكَلِّف ثلاثة عشر ألف دولار شهريًّا؛ إن مدَّخرات حياتهم تتبدد. لا يمكنني أن أقول إنها تفقد الأمل؛ لأنه لم يكن لديها أيُّ أمل أصلًا.

وقد شارك الدكتور بروس ميلر، الذي قام بعمل بحثي مكثَّف مع داء الخرف الجبهي الصدغي، في ذلك المقطع من برنامج «٦٠ دقيقة». وقال عن المرض: «إنه يهاجم الأشخاص في إنسانيتهم ذاتها.»[8]

هذا المرض يهاجم الأسرة كلها، أيضًا، وهو ما ينطبق بالطبع على أي نوع من أنواع مرض الخرف. لكن لأن الخرف الجبهي الصدغي يباغت الشخص في سن صغيرة نسبيًّا، فإنه يجبر الأطفال الصغار على النضوج بسرعة وإدراك ظلم الحياة في سنواتهم الغضة، بينما لا يزالون يعتقدون في وجود بابا نويل.

ثمَّة ثلاثة أشكال مختلفة من الخرف الجبهي الصدغي، أحدها سلوكي والاثنان الآخران لغويان؛ أحدهما متعلق بالكلام والآخر بالمدلول. والنوع السلوكي هو الأكثر انتشارًا وشيوعًا. وكما هو الحال مع آيمي ومارك جونسون، قد يشاهد الأطفال بعجزٍ وهم في سن صغيرة جدًّا أحدَ والديهم يفقد الشغف فيهم وفي الحياة نفسها على ما يبدو، ثم يشاهدون سلوكَ هذا الوالد يُصبح انفعاليًّا، وفي غير محلِّه، ومحرجًا. على سبيل المثال، قد يسير الأشخاص المصابون بالخرف السلوكي نحو طاولة أخرى في أحد المطاعم، ويستولون على طعام شخصٍ غريب، أو يسرقون أشياء من المحلات. وقد يكون تعاملهم مع الآخرين، حتى المارة، غيرَ لائق بشكل فظيع.

وفي الشكل الذي يؤثِّر على الكلام واللغة، يتأثَّر الجانب الأيسر من الفص الجبهي، وهو المسئول عن تسمية الأشياء ونطق الكلمات. لذا تنشأ لدى الشخص صعوبةٌ في التواصل إلى جانب القراءة والكتابة. وفي الشكل الخاص بالمدلول، وهو نوع فرعي يرتبط في الغالب بالفصوص الصدغية، يحدُث فقدان معرفة الكلمات.

وخلافًا لما يحدُث في حالة داء ألزهايمر، لا تتأثر الذاكرة جدًّا في المراحل الأولى من الخرف الجبهي الصدغي. فعلى الأقل في المراحل الأولى من داء ألزهايمر، يكون لدى الناس

وعي بما يفقدونه، وبما يتداعى بداخلهم. هذا ليس الحال في داء الخرف الجبهي الصدغي. فمع هذا النوع من الخرف، لا يدرك الناس تصرفاتهم.

حين بدأت مجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر»، كنت أعرف بشأن الخرف الجبهي الصدغي، لكنني لم أكن قد قابلت أحدًا من قبل يعانيه مع أحد أحبائه. وفي المرة الأولى التي أتى فيها أحدهم إلى مجموعة الدعم وبدأ الحديث عن السلوك، ثقَّفت نفسي بشأن هذا المرض، لكن راودني شعور بعدم الجدوى لم يكن منه مفرٌّ. وبقدرِ ما أعتقد، في كافة الأحوال، لا يمكن أن تكون روح ذلك الشخص معتلَّة، وكدت أشعر بالابتذال وأنا أقول هذا لشخص ينهار أحد والديه أو شريك حياته أمام ناظريه. تعين عليَّ أن أذكِّر نفسي أن من المهم أن يشعر الشخص بأنه يوجد مَن يستمع إليه، وأنه لعل الشخص الذي أمامي ويصف مواقفَ لا تُحتمل من الغضب والتقلُّب؛ سيجد المساعدة بمجرد وجود مجموعة من الناس الذين يستمعون له طواعيةً وعن طيب خاطر. لا أعني بذلك أننا لم نحاول أن نقدِّم بعض الاقتراحات، فقد فعلنا، لكن الخرف الجبهي الصدغي يطرح مجموعةً من التحديات والصعوبات التي تختلف عن تلك التي يطرحها داء ألزهايمر.

في أغلب الأحيان، يكون الحصول على تشخيصٍ دقيق في غاية الصعوبة. ولأن الخرف الجبهي الصدغي يهاجم الناس في سن الشباب، تكون الشكوك الأولى أن الفرد ربما يعاني اضطرابًا نفسيًّا في الشخصية. لا يضع الأطباء الخرفَ في الاعتبار في بداية الأمر. وقد يستغرق أمر الحصول على تشخيصٍ دقيقٍ وقتًا طويلًا؛ فيمكن حتى أن يستغرق ذلك أعوامًا. وفي بعض الحالات قد يتَّخذ الأشخاص المصابون بالخرف الجبهي الصدغي قراراتٍ مالية لا يمكن الرجوع فيها؛ ويُلقى القبض على بعضهم لاتباعهم سلوكيات معادية للمجتمع تنتهك الحدود وتخرق القانون. وتتحول بيئة المنزل إلى كابوس. وحتى نوع الخرف الجبهي الصدغي الذي يؤثر على الكلام يقلب الحياة المعتادة رأسًا على عقب. إذ لا يستطيع المرء إيجادَ الكلمات المناسبة التي يحتاج إليها للتعبير عن نفسه، ولا يستطيع أن يكوِّن جملًا. يُصبح التواصل بالنسبة إلى مقدِّم الرعاية لعبةً من ألعاب التخمين. لذا فالحصول على تشخيص دقيق بأسرع وأبكر ما يمكن هو أمر بالغ الأهمية.

وبمجرد إجراء التشخيص، خاصة في حالة النوع السلوكي، يكون من الصعب جدًّا الإبقاء على المصاب في المنزل. لكن إيداعه في إحدى المنشآت يعني وَضْع شخصٍ يافعٍ ومصاب باضطراب، يتصرَّف بشكل غير لائق معظم الوقت، بصحبة نزلاء كبار في السن يعانون

أشكالًا أكثر شيوعًا من الخرف. وقصَّة آيمي ومارك جونسون في ذلك ليست استثنائية. فقد يُطلب من الأشخاص المصابين بالخرف الجبهي الصدغي أن يغادروا المنشأة العلاجية.

باعتباري ميسِّرة في مجموعة دعم، شعرت بالعجز وأنا أستمع إلى قصة متعلقة بداء الخرف الجبهي الصدغي تُروى أمامي. لكن شعوري هذا بالطبع كان غيضًا من الفيض الذي كان يشعر به الشخص الذي كان يروي القصة. ثمة مفاجآت وتغيُّرات غير متوقَّعة مع كل شكل من أشكال الخرف. لكن في حالة الخرف الجبهي الصدغي، تكون المفاجآت كأشد العواصف؛ حيث يتغيَّر كل شيء فجأة. وقد بحثت على الإنترنت واستشرت الأطباء بحثًا عن شيء مفيد يمكن أن أقدِّمه إلى الناس. وإليكم بعض الاقتراحات التي لها علاقة بالسلوك.

أحد هذه الاقتراحات هو أهمية تحديد المثيرات. قد يتطلب ذلك الكثير من العمل الذي ينطوي على التحري، خاصة إذا كان الشخص يعاني النوعَ اللغوي للخرف الجبهي الصدغي ولا يمكنه التواصل. لكن حاول أن تقلِّل من الإزعاج، وتحدَّ من الفوضى وتبسِّط التفاعلات الاجتماعية. إذ يمكن لشخصٍ مصابٍ بأي نوعٍ من أنواع الخرف، وتحديدًا الخرف الجبهي الصدغي، أن ينزعج بسهولة بفعل زيادة الضوضاء. الضوضاء مزعجة لمعظمنا، لكننا نتمتَّع بالمقدرة على إعمال العقل والتفكير في الأمر. يمكننا أن نخبر أنفسنا أن الأمر مؤقَّت، أو يمكننا أن نجد مكانًا نذهب إليه فيما تستمر الضوضاء. أما الشخص المصاب بالخرف الجبهي الصدغي فلا يمتلك تلك المقدرة. إن كان الموقف خارجًا عن سيطرتك — كأعمال بناء بالجوار مثلًا — فقد يصحب مقدِّم الرعاية المصابَ في نزهةٍ على الأقدام إلى أحد الأماكن الهادئة.

ويمكن للفوضى أن تكون من المثيرات؛ لأن البيئة الفوضوية أكثرَ مما ينبغي قد تسبِّب الشعور بالخطر وفقدان السيطرة: إذ يظن المريض أن شيئًا ما يمكن أن يسقط، أو أنه ربما توجد أشياء غير معروفة تترصد خلف أكوام الأشياء تلك. لذا يمكن لخلق بيئة منظَّمة أن يكون عونًا.

وتبسيط التفاعلات الاجتماعية من النصائح النافعة لأي شكل من أشكال الخرف. وطرح الأسئلة ليس فكرةً جيدة مطلقًا؛ إذ تضع ضغوطًا على الفرد المصاب بالخرف، الذي يشعر بأن عليه أن يجيب لكنه لا يعرف كيف يفعل ذلك. وفي حالة الخرف الجبهي الصدغي، من المحتمل أن تكون ردود الفعل أكثرَ تطرُّفًا بكثير.

تشمل الاقتراحات المميَّزة الأخرى للتعامل مع بعض السلوكيات الخارجة عن السيطرة، في الحالات المتعلقة بالتحرش الجنسي بالآخرين أو الرغبة القهرية في لمسهم بطريقة غير

لائقة في معظم الأحيان، التي هي من سمات الخرف الجبهي الصدغي؛ إعطاءَ الفرد المصاب كرة ضغط، حتى تكون يدُه مشغولةً بشيءٍ ما، أو إعطاءه دميةَ حيوان محشوةً كبيرة الحجم يُمسك بها. لا تتوافر لديَّ أيُّ معرفة شخصية بما إن كانت هذه الأساليب تجدي نفعًا، لكن في حالات الأمراض المتطرِّفة كالخرف الجبهي الصدغي، من الأفكار المستحسنة أن نجرِّب كل المقترحات المعقولة.

وثمة شواهد مشجِّعة بشأن فوائد ممارسة التمارين الرياضية للأشخاص المصابين بالخرف الجبهي الصدغي. فقد أجرت كاتالين كاساليتو، الحائزةُ على درجة الدكتوراه والمدرس المساعد لعلم الأعصاب في مركز الذاكرة والشيخوخة بجامعة كاليفورنيا في سان فرانسيسكو، دراساتٍ على مجموعة من الناس الذين جرى تشخيصهم بالخرف الجبهي الصدغي. ووجدت أن التدهور الوظيفي كان أبطأ بنسبة تقارب ٥٥ بالمائة بين المشاركين الذين يتمتعون بأسلوب حياة أكثر نشاطًا، الذين يؤدون شكلًا من أشكال التمارين الرياضية، حتى ولو كان مجرَّد السير بإيقاع سريع. لا يعني هذا أن تأثير المرض نفسه قد ارتدَّ؛ إنما يعني أن أعراضه قلَّت. يمكن لهذا أن يكون بالغ الأهمية للأسر التي تتعامل مع النوع السلوكي من الخرف الجبهي الصدغي، والتي لا تعرف مطلقًا الأعراض التي عليها توقُّعها. يمكن لهذا أيضًا أن يؤدِّي إلى شكل من أشكال العلاج الذي يهدف إلى تقليل الأعراض، بينما تستمر الدراسات سعيًا إلى تحديدِ ما يحدث في الدماغ بالضبط.[9]

ما يتفرَّد به الخرف الجبهي الصدغي من تعذيب هو أن مَن يعانونه، على عكس داء ألزهايمر، يكادون يصبحون مجهولين. فتبلُّدهم وافتقارهم إلى التعاطف وانفعالاتهم وسلوكهم الخارج عن السيطرة في حضور أشخاص آخرين لا يمتُّ بصلة للشخص الذي عرفه أصدقاؤه وأسرته سابقًا. يسبِّب هذا المرض نوعًا معقَّدًا من الأسى لدى أحباء الشخص المصاب ومقدِّمي الرعاية له. فيوهن صبرهم ويقوِّض استقرارهم النفسي. فإن كان شخصٌ ما يميل إلى الشعور بأن الكون قد أدار له ظهره، فبإمكان هذا المرض أن يجلِب بسهولة هذا الشعور بالقنوط.

داء ألزهايمر

إن كان داء ألزهايمر هو نتيجة التشخيص، فيمكن للأدوية الشائع وصفُها مثل أريسبت أن تُبطئ الأعراض. كما يكثر استخدام عقاقير مثل إكسيلون، ونامينداا، ورازادين. ولهذه الأدوية جميعًا آثارٌ جانبية محتملة؛ لذا ينبغي وَضْع ذلك في الاعتبار. لكن ضع في اعتبارك

ما يلي قبل أن تقرر أن يتناول أحدُ أحبائك هذه العقاقير: المراحل الأولى من داء ألزهايمر هي الأصعب من ناحية أن الفرد الذي جرى عليه التشخيص يعرف أنه يفقد قدراته المعرفية. يعرف أن ذاكرته تنهار. لديه إحساس ملموس وواضح بما يُسلب منه. ولا يسعني سوى أن أتخيَّل الخوف الذي يتصاعد لديهم في كل يوم يمر بهم. كنت ألاحظ ذلك في عينَي والدي؛ هذا الرجل الذي لم يخشَ شيئًا من قبل قَط. ذات يوم وقف في وسط حجرة المعيشة وقال: «لا أعرف أين أنا.» كان الخوف يتملَّك بشدة من عينيه. يبدو لي أن علينا أن نوليَ قدرًا من تفكيرنا إلى فكرة إبطاء المرض في المراحل الأولى الأكثر مأساوية. أتريد حقًّا أن يبقى الشخص العزيز عليك على هذه الحال؟ من سخرية القدر أن داء ألزهايمر يتفرَّد بجَعْل الأمور أيسر قليلًا، من بعض النواحي، مع تفاقم المرض.

من الواضح أن القرار يكون فرديًّا حين يتعلَّق الأمر بتناول العقاقير، ولا صواب أو خطأ هنا. أطلب منك فقط أن تنظرَ إلى الأمر من كل الزوايا. وبديهي أن من المغري أن نحاول إبطاء تفاقم داء طاغٍ ليس له علاج. لكننا أحيانًا نُبطئه، بالعقاقير، في أصعب مرحلة من مراحله. أعرف أنَّ في حالة أبي كان ثمة بعض الارتياح حين تخطَّى مرحلة معرفة أن ذاكرته كانت تُسرق منه، حين توقف عن التمسُّك بالذكريات وبأجزاء من حياته لم تَعُد موجودة. كانت حالته قد ساءت، لكن في مفارقة غريبة، كان أكثر استقرارًا وسكينة في تلك البقعة الفارغة.

«علينا أن نخوض في اليأس ونتجاوزه من خلال العمل لصالح الآخرين والبذل لأجلهم، من خلال استخدام ذلك اليأس في شيء آخر.»

إيلي فيزيل

الفصل الثاني

إبعاد مفاتيح السيارة وإفساح المجال أمام مقدِّم رعاية من خارج الأسرة

ثمَّة الكثير من الأشياء التي يتعين على المرء أن يفكِّر فيها حين يُصبح الخرف فجأةً أمرًا واقعًا؛ يمكن للمرء أن يشعر وكأن شلالًا من الأسئلة ينهمر عليه. متى ينبغي أن أطلب المساعدة لأجل الشخص المريض العزيز عليَّ؟ أينبغي أن أستمرَّ في السماح له بقيادة السيارة؟ ماذا عن الأمور المالية؟ ألا يزال بإمكانه دفعُ فواتيره بالشكل المناسب؟ ألا يزال بإمكانه الذهاب للمطاعم والسينما؟ أينبغي أن أطلب مساعدة في المنزل الآن أم أنتظر بعض الوقت؟ ماذا لو لم يَسمَح لأحد من الخارج بالتدخل؟

أفضلُ ما يمكنني أن أخبرك به هو أنه لديك وقت. ليس عليك أن تجيبَ على الفور على كل سؤال يطرح نفسه. في الواقع، ستمر عليك مرحلةٌ تجد الوقت فيها يمر ببطء شديد حتى يكاد يصبح عدوًّا لك. لكن تلك مرحلة لاحقة. في بداية الأمر، أنت بحاجة إلى الاعتراف بأنه سيتعين عليك في نهاية المطاف التعامل مع كل الأسئلة التي طرحتُها. لكن يمكنك البدء بأكثرها إلحاحًا. فكر مثلًا في قيادة السيارة والرعاية الخارجية.

في كاليفورنيا حين يُجري طبيب تشخيصًا لأي نوعٍ من أنواع الخرف، يكون مكلفًا بموجب القانون بأن يرسل تقريرًا بذلك إلى إدارة المركبات. وليست الحال كذلك في كل الولايات؛ إذ تطبِّق ١٢ بالمائة فقط من الولايات هذا القانون. في تلك الولايات، تتواصل إدارة المركبات مع الفرد الذي يتحتَّم عليه الذهاب لإجراء اختبار قيادة، وفي الكثير من الحالات، تُصدِر الإدارة رخصةً مؤقَّتة، غالبًا ما تكون مُدَّتها ستة أشهر. وكثيرًا ما تكون إدارة المركبات بطيئةً جدًّا؛ لذا فانتظار الاستدعاء ليس بالفكرة المثلى. قد يكون من الأفضل أن تستبق الأمر: حدد موعدًا بنفسك. يمكن للشخص المصاب بألزهايمر، أو بأي نوع من

أنواع الخرف، أن يستحثَّ طاقاته الذهنية لاجتياز الاختبارات. فأحيانًا نجد شخصًا ينبغي ألَّا يقود السيارة يدرُس باجتهادٍ الموادَّ التحريرية وكأنه يدرُس من أجل اختبار بالكلية ويجتاز الاختبار. لكن حقيقة أن أحدهم اجتاز الاختبار، أو حتى اختبار القيادة الفعلي، لا تعني أنه ينبغي أن يقود سيارة. إذا كان الشخص العزيز عليك يُظهِر أيَّ علامة من علامات سوء التقدير (الأمر الذي لا بد أن يكون قائمًا بالفعل، وإلا فما كنتَ أخضعتَه للتشخيص)، فسيتعين عليك أن تكتشف طريقة تُبعد بها مفاتيح السيارة عنه. هذه عادةً إحدى أكثر الوقائع دراميةً في عالم داء ألزهايمر، وإن كنت أعرف قلة ممن كان أعزاؤهم مستعدِّين للتخلي بسهولة عن قيادة السيارة.

إحدى القواعد الحسنة التي يمكنك اتباعها هي قاعدة تُستخدَم بنجاح مع الأطفال: لا تُبعِد عنه شيئًا من دون أن تقدِّم له بديلًا. اشرح له أنه لم يَعُد مأمونًا أن يقود السيارة، لكنك ستهيِّئ له خدمة من خدمات وسائل الانتقال التشاركية مثل أوبر أو ليفت. أو أنك ستعيِّن شخصًا بدوام جزئي، كطالب في الكلية مثلًا، ليقود له السيارة إلى حيث يريد. وإن كنت قد وصلت بالفعل إلى مرحلة استقدام مقدِّم للرعاية، حتى ولو لساعات قليلة، فاحرص على أن يكون ممن يعرفون القيادة.

ومع ذلك قد تظل هذه المسألة مفعمةً بالدراما. فكِّر في الأمر؛ حين حصلتَ لأول مرة على رخصة القيادة الخاصة بك، كان ذلك حدثًا جللًا. فقد صرت مستقلًّا، يمكنك أن تذهب إلى حيث شئت ومتى شئت. كان ذلك أحدَ أفضل أيام حياتك. ومن ثَم، يصبح يومُ فقدان تلك الاستقلالية أحدَ أسوأ الأيام. ويُحدِث جرحًا غائرًا.

وأنا واثقة تمامًا من أنني سمعت كل المبررات الممكنة لعدم إبعاد السيارة عن الشخص العزيز عليك: إنه يقود مسافةً قصيرة فقط. إنه لا يسلُك الطريق السريع مطلقًا. إنه يقود على مهل. لقد استقللت السيارة معه ولم يحدث شيء. لقد بدا متنبِّهًا. لقد أوقف السيارة من أجل أن يمرَّ راكب الدرَّاجة الذي تجاوز إشارة التوقف.

إن الشخص المصاب بالخرف لا يتمتع بنفس قَدْر الوعي بما يُحيط به الذي يتمتَّع به غير المصاب. فالوصلات العصبية في دماغه لا تعمل كما ينبغي لها. والقيادة تتطلَّب ردودَ فعل في أجزاء من الثانية؛ وإن لم تحدُث ردود الفعل تلك، أو حدثت متأخرة أكثرَ من اللازم، يمكن أن يفقد أناس حياتَهم. أنا أتفهَّم التردد والإحجام عن مواجهة عزيز عليك بهذا الأمر؛ فهو أمر صعب. لكنه سيكون أسوأ بكثير إن قُتِل طفلٌ يقود دراجته، أو صُدِم أحدُ المارة.

لقد سمعت بأساليبَ مبتكرة ابتكارًا مذهلًا تهدف إلى إبعاد السيارة عن شخص لم يَعُد ينبغي له أن يقودها. تلقَّى أحدهم نصيحة من ميكانيكي وعَطَّل السيارة، ثم سحبها لمكانٍ آخَر، زاعمًا أن عملية «التصليح» ستتطلب وقتًا طويلًا، وبعد مرور أشهر نسيها والده. ودفع آخرُ أموالًا لجاره ليقود السيارة بعيدًا، ثم قال إنها سُرقت وإنه ليس من الملائم ماديًّا شراءُ سيارة أخرى. في نهاية المطاف، ينسى الشخص المصاب بداء ألزهايمر الأمر بالفعل. ربما ليس على الفور، وبالتأكيد ليس بالسرعة التي تريد له بها أن ينسى بها السيارة، لكنه في النهاية ينسى.

في يوم السادس عشر من يوليو، عام ٢٠٠٣، قاد رجل يُدعى جورج ويلر سيارتَه من نوع بويك ليسبر، موديل عام ١٩٩٢، عبر شوارع سانتا مونيكا في كاليفورنيا متجهًا إلى سوق المزارعين الأسبوعي.[1] كانت الساعة قبل الثانية عصرًا بقليل، وكان السوق مزدحمًا بالناس. اكتسح الرجل إحدى علامات إغلاق الطريق والعديد من المساند الخشبية واتجه مباشرة نحو حشد الناس، وكانت السيارة تتسارع في أثناء ذلك. كانت سرعة السيارة بين أربعين إلى ستين ميلًا في الساعة، فيما كان الناس يتطايرون من على مقدِّمتها، وقد قطع الرجل بالسيارة مسافةَ مربعين سكنيين ونصف. ولم تتوقف سيارته إلا بعد أن اصطدمت بمصرف مياه. وكان ثمة جثتان ممددتان على غطاء محرك سيارته وامرأة عالقة تحتها.

خرج ويلر من السيارة وقد علت وجهَه أماراتُ الذهول التي قيل إنها كانت على ملامحه حين كان يقود السيارة بسرعة. ووسط الدماء والجثث ومنصَّات الفاكهة المدمَّرة، وصرخات المتفرِّجين، ترجَّل الرجل من سيارته تحت أشعة الشمس المباشرة، ونظر حوله وسأل: «كم شخصًا صدمت؟»

قتل الرجل عشرة أشخاص وجرح ثلاثة وستين آخرين.

زعم الرجل أنه ضغط على دواسة الوقود بدلًا من المكابح، وأصبح ذلك هو دفاع محاميه حين اتُّهِم بالقتل الخطأ بالسيارة. لكن الأمر لم يجدِ نفعًا. اتُّهِم جورج ويلر، الذي إما كان يفتقر إلى الشعور بالندم أو لم يكن يفهم ما فعل، بالقتل غير العمد لعشرة أشخاص بالسيارة.

لم تكن حالته قد شُخِّصَت بالخرف، وإن كان قد طُرِح احتمال ذلك. واكتُشِف أنه كان متورطًا في حادثٍ آخر قبل عشر سنوات، حين هام حينئذٍ بسيارته على غير هدًى، دون أن يكون لديه أدنى فكرة عما كان يفعل أو عما ارتكب حين توقَّف. لحسن الحظ

حينئذٍ لم يُقتل أحدٌ ولم يُصَب أحدٌ بسوء، لكن كان من الواضح أنه كان ينبغي أن يتدخَّل أحدٌ ما ويبعد سيارته عنه قبل سنوات من ذلك اليوم الصيفي المريع.

أروي هذه القصة باستمرار حين يخبرني الناس أنه من الصعب للغاية إبعادُ مفاتيح السيارة عن والديهم أو شركاء حياتهم. أستخدم هذه القصة لغرض محدد جدًّا؛ أن أبثَّ الرعب في نفوسهم. هذا مدَى ما يمكن أن يصل إليه الأمر من سوء. استغرقت المذبحة في ذلك اليوم أقلَّ من دقيقة. ومات عشرة أشخاص، من بينهم طفل. وجُرِحَ ثلاثة وستون آخرون بجروح بليغة. ورُفِعَت قضايا تعويض بملايين الدولارات.

أغلب الظن أن الشخص العزيز لديك لن يرغب في تسليمك مفاتيح السيارة. لكن لسوء الحظ، لقد شُخِّصَت إصابته بمرضٍ يجعل قيادته للسيارة أمرًا في غاية الخطورة. والحقيقة المجرَّدة أنَّه لا يملك خيارًا أو قرارًا في هذا الأمر.

أحدُ أوجه الخلاف الأخرى التي تطرأ بسرعة هي فكرة تعيين مقدِّم رعاية من خارج الأسرة، ولو لبضعة أيام أسبوعيًّا. ليس الشخص المصاب بالخرف فحسب هو من يُحتَمَل أن يقاوم هذا الأمر: فبعض أفراد الأسرة لا تروق لهم فكرةُ دخول «غريب» بينهم، أو قد يشعرون أن بإمكانهم أداء المهمة بأنفسهم.

إن كان قد جرى تشخيص أحد والديك المسنين بداء ألزهايمر ويعيش وحيدًا، فثمة مخاطر جمة تحيق به باستمراره بالعيش وحيدًا. فحتى في مراحل المرض الأولى، قد ينسى، ولو مرةً واحدة، الفرن مشتعلًا ويتركه ليحترق المنزل عن آخره. وماذا لو خرج من باب المنزل، وهام على وجهه، ونسي مكانه؟ وماذا لو سمح لغريب بدخول المنزل، معتقدًا عن طريق الخطأ أنه يعرفه؟ أو خَلَدَ إلى النوم ليلًا تاركًا باب المنزل الأمامي مفتوحًا على مصراعيه؟

على الأرجح ستواجه صعوبةً في إقناع شخص اعتاد العيشَ بمفرده أن يوجَد معه فجأةً مقدِّم رعاية. وقد يمثِّل الأمر عبئًا ماديًّا. ومع ذلك، بإمكانك البدء تدريجيًّا، بأن تستعين بشخص لبضع ساعات فقط بين الحين والحين. وإن لم تكن ثمة مشاكل صحية أخرى، وكان مقدِّم الرعاية المستأجَر موجودًا في الأساس من أجل الرفقة ومراقبة الأمور، فإن كلفة ذلك لن تكون باهظة بوجه عام. وعوضًا عن ذلك، توجد مراكز رعاية نهارية توفِّر في غالب الأحيان وسائلَ انتقال. هذه المراكز، أو على الأقل ما تتمتع منها بسمعةٍ طيبة، تقدِّم فصولَ فنون وموسيقى وحتى رقص. وهي إحدى طرق الإبقاء على والدك

منتبهًا ونشِطًا وموجودًا برفقة آخرين بحيث لا ينغمس في العزلة. ويكون الاكتئاب شائعًا جدًّا في مراحل الخرف الأولى لأن الشخص يكون واعيًا بما يفقده تدريجيًّا. يمكن للأنشطة والعلاقات الاجتماعية التي توفِّرها مراكز الرعاية النهارية أن تُحدِث اختلافًا كبيرًا.

وفي المراحل الأولى ليس من الضروري عامة أن تعيِّن شخصًا يحمل شهادة تمريض؛ لذا تكون التكلفة أقل. بالطبع لبعض الأسر تكون أيُّ مصاريف خاصَّةٍ بخدمات الرعاية الخارجية عبئًا زائدًا. ويواجه عدد متزايد من الأسر أزمةً مالية لأن فردًا واحدًا قد شُخِّصَت حالته بنوع من أنواع الخرف. حتى مقدِّم الرعاية «المرافق» الذي قد يتقاضى عشرين دولارًا فقط في الساعة يمكن أن يمثِّل عبئًا؛ لأن التكلفة تتراكم. لم تكن التكلفة المادية مشكلةً تعيَّن على والديَّ التعامل معها، لكنني أعي تمامًا العبء المادي الذي يضعه هذا الداء على كاهل الكثير جدًّا من الأسر. وسأجازف بالتطرُّق إلى أمور السياسة، بأن أقول إنني أظن أن من المخزي أننا في أمريكا لم نصمِّم نظام الرعاية الصحية لدينا بحيث لا تخسر أيُّ أسرة كلَّ ما لديها حين تتسلم تشخيصًا نهائيًّا وتكون في حاجة لرعاية خارجية. في مرحلةٍ ما، سيتعيَّن على أمريكا أن تُصلح ما فيه من خلل؛ وهو نظام الرعاية الصحية الذي لا يرعى المحتاجين.

أحد الرجال، الذي كان يحضُر بانتظام مجموعةَ الدعم الخاصة بي في بدايتها، كان لديه اقتراح رائع. قال للناس أن يقرءوا بوليصة التأمين على الحياة وبوليصة التأمين الصحي قراءةً متأنِّية لأنه أحيانًا، في القسم المطبوع بخط صغير جدًّا، يوجد ما ينص على وجود مخصَّصات لعدد معين من ساعات الرعاية الخارجية. ليست هذه من الأشياء التي نلاحظها عمومًا حين نُوقِّع تلك الأوراق، فمن ذا الذي يقرأ كل صفحة من صفحات بوليصة التأمين؟ وإذا ما جمعت ما تسمح به كل بوليصة، فقد تجد أنها تمكِّنك من استقدام شخصٍ لبضع ساعاتٍ عدة أيامٍ أسبوعيًّا.

غالبًا ما يقرر الناس أن الحل الأمثل للتعامل مع أحد الوالدين المصاب بداء ألزهايمر هو أن ينتقل هذا الوالد للعيش مع ابن أو بنت له. وفي الحالات التي تكون فيها العلاقة بين الوالد وولده قوية، يكون حافز الابن هو الحب والرغبة في تقديم تضحيات. لكن في سيناريوهات أخرى، قد يظن الابن، أو الابنة، الذي لديه تاريخ مضطرب مع الوالد أن بإمكانه أخيرًا أن يجد الحبَّ والوئام في هذه المراحل الأخيرة من الحياة؛ الحبَّ والوئام اللذين لم يكونا موجودين من قبل مطلقًا. وأيًّا كان التاريخ الأسري، إليكم المشكلة: مهمة

تقديم الرعاية عملٌ بدوام كامل. فهي لا تفسِح إلا مجالًا قليلًا للمشاعر التي يمكن أن تنشأ بداخل الابن أو الابنة، المشاعر التي تتطلب الاعترافَ بها واستكشافها. إن كنت قد حظيت بعلاقة وثيقة وحنونة مع الشخص العزيز لديك الذي أصبح الآن مريضًا، فأفضل ما يمكنك فعله لكليكما أن ترعى تلك العلاقة وتوليها اهتمامًا. ولا يمكنك فعلُ ذلك إذا كنت تضطلع بدور مقدِّم الرعاية المباشر، بأن تجعل نفسك مسئولًا عن كل حاجاته المادية. لا يمكنك أن تؤدِّي كلا الدورين. وإن لم يكن تعيين مقدِّم رعاية خارجي ممكنًا لك بسبب العوائق المالية، فأنت في حاجة لتخصيص بعض الوقت — حرفيًّا أن تجدولَ الوقت — الذي يمكنك فيه التراجع عن أداء دور مقدِّم الرعاية، وأن تكون ببساطة البنت أو الابن أو الشريك أو الزوج، وأن تسمح لنفسك بالشعور بالحزن على الشخص الذي تفقده تدريجيًّا. خصِّص بعض الوقت كل يوم لتجلس بمفردك وتبكي، أو تنغمس في أحلام اليقظة، أو تجلس بمفردك فحسب. اجعل من هذا الأمر أولويةً. اطلب من أحد أصدقائك أو من أحد أفراد أسرتك أن يجالس الشخص المريض إذا ما لزم الأمر، لكن امنح نفسك ذلك الوقت.

أحد التعليقات المتكررة حين يكون المريض أحدَ الوالدين هي: «لقد رعاني حين كنت طفلًا؛ لذا يبدو من الصائب أن أرعاه الآن.» بصراحة، الأمر ليس سواء. فالأطفال ينضجون ويتجاوزون مرحلةَ الحفاضات والمقاعد المرتفعة والحاجة إلى إطعامهم وتحميمهم. أما البالغ المصاب بالخرف فلا يتجاوز تلك المرحلة؛ في واقع الأمر، يسير الأمر في الاتجاه المعاكس. ستسوء حالة ذلك البالغ وسيحتاج إلى أشخاصٍ مدرَّبين لمساعدته. وليس هذا فيروسًا، أو تعافيًا من عملية جراحية؛ إنه داء متفاقم ومضنٍ يسوء طبقًا لجدوله الزمني الخاص.

في وقت مبكِّر من حياتها المهنية عملت الكاتبة ماريان ويليامسون كثيرًا مع مرضى الإيدز، بما في ذلك العمل في مجموعات الدعم. ومما قالت عن خطورة المرض وكل الصعوبات التي تنشأ عنه: «إننا لا نتحدَّث هنا عن عدوى بالإنفلونزا.» وأودُّ أن أقول الشيء نفسه عن داء ألزهايمر. فكل شيء في حاجة إلى إعادة تقييم؛ مخططاتك وأفكارك حول الكيفية التي «ينبغي» أن تكون عليها الأمور، وكذلك تاريخك الشخصي. يروق لنا جميعًا أن نتصوَّر أننا نمسك بزمام السيطرة على مستقبلنا، لكن التعامل مع الخرف أشبهُ بكونك عالقًا في بلد أجنبي. سيتعيَّن عليك أن تتعلم أساليبَ أخرى، ولغة جديدة.

وترْكُ أمر تقديم الرعاية المباشرة في يد شخص آخر لا يعني أنك لست مقدِّم رعاية. فأنت توفِّر الرعاية العاطفية التي لا يمكن لأي أحد آخر تقديمها. إن لتقديم الرعاية

جوانبَ وأوجهًا عديدة؛ الرفقة والإطعام والتحميم والمساعدة في ارتداء الثياب والسهر على رعاية المريض، لكنها تنطوي أيضًا على المساندة الشعورية وتعزيز روابط الحب التي لا يمكن لذلك الداء أن يسلبها. أنت تَدين لنفسك، وللشخص العزيز عليك، أن تقدِّم للجانب الشعوري من عملية تقديم الدعم الاحترامَ المستحق.

وإن كانت علاقتك بوالدك طوال حياتك صعبة ومليئة بالتحديات، فداء ألزهايمر لن يحوِّلها فجأةً إلى علاقة حسنة وجميلة. لكن إذا وفَّرت لنفسك المساحة والوقت اللازمين لاستكشاف هذا الفصل الجديد من القصة، إذا ما قللت من تشبُّثك بالماضي، فقد تكتشف طريقة ترى من خلالها والدك بشكل مختلف، بعينين أكثر تسامحًا. ولن يحدث ذلك إن كنتَ منهكًا من مساعدته على ارتداء ملابسه وإعداد الوجبات له، وكل شيء آخر يندرج تحت كونك مقدِّم رعاية بدوام كامل. ببساطة لن تملك أيًّا من الوقت والطاقة اللازمين لرحلتك الشعورية.

نحن لم نتدرَّب على أن نكون مقدِّمي رعاية بدوام كامل للأشخاص المصابين بالخرف. إنها مجموعة فريدة من المهارات. لكن يوجد أشخاصٌ تلقَّوا تدريبًا على هذه المهمة، وتضمينهم في حياتك، أو في حياة والدك، سيسمح لك بأن تطلق سراح والدتك أو والدك بحسب حاجتك لذلك بينما يسلبهم هذا الداء منك تدريجيًّا.

مع انتشار جائحة فيروس كورونا، أخرج عددٌ كبير من الناس أحباءهم من مؤسسات الرعاية لقلقهم من أن يصابوا بالفيروس. ليس أمامهم خيارٌ آخر سوى إحضار أقاربهم إلى منازلهم. إن كنت مقدِّم رعاية في ظل هذه الظروف، فمن الضروري أيضًا أن تجعل من رعاية نفسك أولويةً لك. خذ الوقت الكافي لأن تتعهد نفسك؛ خذ وقتًا بعيدًا عن منزلك، وعمن تحب. اعثر على مَن يُجلَس برفقته ساعة أو اثنتين، ثم قُد سيارتك إلى الشاطئ أو اذهب في نزهةٍ خلويةٍ أو زُر صديقًا لك. لكن راقب أين تتجه أفكارك أثناء ذلك: إن كنت لا تزال في منزلك، إن كنت قلقًا بشأنِ ما يمكن أن يحدث في أثناء ذلك أو ما يمكن أن يقع من خَطْب، فأنت بذلك لا تأخذ فترة راحة؛ وإنما تغيِّر المشهد الذي أمامك فحسب.

مهما كانت ظروفك من ناحية تقديم الرعاية، فأنت في حاجةٍ لأن تعرف مزالقَ تلك العملية وأفضلَ الطرقِ للحفاظ على سلامتك العقلية والصحية. وثمَّة حملٌ عاطفي إضافي أثناء رعايتك لعزيزٍ لك مصابٍ بالخرف، يتخطَّى الجهد البدني الذي تبذله. وهذا يصحُّ بخاصةٍ إذا كنت تتولَّى كامل المسئولية بنفسك. إن لم يكن باستطاعتك تغييرُ الواقع الخارجي، فلا يزال بإمكانك تعزيزُ نفسك على الصعيد العاطفي من خلال فهمك لكافة

جوانب موقفك؛ الداخلي وكذلك الخارجي. لقد أدَّى الضغط بالكثير من مقدِّمي الرعاية إلى المستشفى؛ لذا اجعل من رعاية نفسك أولوية.

وإن لم تكن قد مارست التأمُّل من قبلُ مطلقًا، فهذا وقتٌ مناسب للبدء بممارسته. فقد أثبتت الدراسات المزايا الذهنيةَ للتأمل ولو لعشرين دقيقةً يوميًّا فقط، من بين تلك المزايا انخفاضُ مستويات الكورتيزول، وهو الهرمون المسئول عن التوتر.[2] ضع نصب عينيك أن مقدِّم الرعاية في عالم الخرف هو مَن يشعر بالخرف، وليس المريض. حين ينزعج الشخص المصاب بالخرف يتخطَّى ما حدث في وقتٍ قصير. أما أنت، مقدِّم الرعاية، فلن تفعل. لذا، اصقل أدواتٍ واكتسب أساليبَ تُساعد في تخفيف الضغط والقلق اللذين ستكون بين براثنهما على الدوام.

حين لا يزال والداك معًا ويجري تشخيص أحدهما بالخرف، سيتعيَّن عليك أن تتعامل مع مشاعر كليهما؛ مَن جرى تشخيص حالته ويتملَّكه الخوف، بل وحتى الغضب، والآخر الذي يحاول استيعابَ ما يعنيه ذلك لحياته المستقبلية. في أغلب الأحيان، سيرغب السليم المعافى منهما في رعاية شريك حياته، وسيرغب في إقناع نفسه أن بإمكانه تدبُّر أمر المهمة. دع ذلك يحدث لبعض الوقت لكن اختر بعض اللحظات التي تطرح فيها فكرةَ تعيين مقدِّم رعاية بدوام جزئي لمساعدتكم. انتظر حتى يبدو أنه من الممكن تقبُّل هذا الاقتراح وأَخْذه في الاعتبار بجدية، ثم أعِد طَرْحه بلطفٍ وهدوء.

لقد عاش والدانا معًا حياةً قبل أن ندخلها، ولديهما علاقة ببعضهما بعيدًا عن دورهما والدَين لنا. وهما في حاجة لتدبر أمرِ هذا الجزء من الرحلة بنفسيهما. في نهاية المطاف، لن يكون بمقدور أحد الوالدين المتقدِّم في السن — بمشكلاته الصحية الخاصة به — أن يستمر في رعاية رفيق حياته الذي يعاني داءَ ألزهايمر. لكن التغييرات ستكون أكثرَ سلاسة إذا ما تركت المساحة لكلا الوالدين ليتأقلما مع واقعهما الجديد، وفي أثناء ذلك تظل تراقبهما عن كثَب. على الأرجح سيأتي وقتٌ يتعيَّن عليك فيه أن تتدخَّل وتصر على الاستعانة بمقدِّم رعاية مأجور، لكن توفير بعض الوقت لوالديك للتأقلم مع ما آل إليه مصيرهما سيُعبِّد الطريق نحو ذلك. وإن كنت سعيدَ الحظ، فسيكتشفان من تلقاء نفسيهما أنهما في حاجة للعون.

كانت أسرتي في وضع فريد من نوعه، نظرًا لأن والدي كان لا يزال يتمتع بحماية من وكالة الخدمة السرية. وهكذا كان يوجد دائمًا مَن يقود به السيارة، ولم يكن يوجد خطر

أن يهيم خارج المنزل وينتهي به الأمر على بُعد أميال. وفي المراحل الأولى من المرض كان أبي يقضي بضع ساعات في مكتبه كل يوم. وأدركت أمي أن الإبقاء على الهيكل المألوف لأيام والدي أمرٌ مهم. ربما كان ذلك نتيجة حَدْس لديها، أو مجرد حاجة لديها للتمسك بالأمور على ما كانت عليه. أيًّا كان السبب، فقد أتى ذلك بثماره. عوَّل والدي على ارتداء بزَّته والتوجُّه إلى مكتبه تمامًا كما كان يفعل طيلة سنوات، وبدا أن ثبات هذا الأمر يهدِّئه. وحين ساءت الأعراض عليه وأصبح ذهابه إلى المكتب متعذِّرًا، عيَّنت أمي شخصًا ليساعد والدي في يومه في المنزل. لم تكن ثمة مشكلات طبية بعد؛ لذا كان تعيين ذلك الشخص بهدف الرفقة والحماية وحسب، لضمان ألَّا يُقدِم والدي على فعلِ شيءٍ خطير.

من نواحٍ كثيرة، يكون فقدان زوج أو شريك حياة بسبب الخرف جرحًا مختلفًا تمامًا. فهذا الشخص هو نصفك الثاني، حبيبك، الشخص الذي أردت أن تشيخ معه؛ لكن ليس هكذا. وفيما يخص أمر تقديم الرعاية، فمن المهم أهميةً خاصة لشخصٍ يفقد نصفه الآخر أن يحظى بمتَّسع لاستيعاب مدى فداحة الفقد والخسارة، ألَّا يرتدَّ عن ذلك الواقع بفعل أعباء تقديم الرعاية المباشرة. لا يمكنك أن تؤدِّيَ كلا الدورين. إن أمكن، فأَفْسِح المجالَ لشخصٍ مدرَّب على رعاية مرضى الخرف ليضطلع بأمر المهام اليومية، حتى يتسنَّى لك التعامل مع صعوبات الوداع على مراحل، وهو الأمر الذي يضعك داءُ ألزهايمر في مواجهته.

أحد الأسئلة التي تحوم في الخلفية منذ بداية الأمر تقريبًا هو: «إلامَ سيتحوَّل حبيبي الآن، بعد إصابته بهذا المرض؟»

والإجابة عن ذلك بسيطة، وقد تكون ما ترغب في سماعه أو قد لا تكون كذلك. باستثناء الخرف الجبهي الصدغي، سيكون الشخص المصاب بالخرف، خاصة المصاب بداء ألزهايمر، بنفس الشخصية التي لطالما كان عليها في ظل الآداب الاجتماعية وطبقات الحماية التي نكتسبها جميعًا في حياتنا. لذا إن كان الشخص في صميمه حنونًا ورفيقًا، فهذا ما سيبقى. وإن كان متذمِّرًا ولئيمًا، فتَحلَّ بالصمود؛ لأن الحال سيسوء. تحدَّثت سيدة أعرفها، أُصيبت والدتها بداء ألزهايمر، عن نوبات من العنف كانت والدتها خلالها تلقي بالأشياء، وتصرخ بأعلى صوتها، وتتصرف بوضاعة مع مقدِّمي الرعاية. كنت قد التقيت صدفةً بوالدتها عدة مرات منذ سنواتٍ عديدة، قبل وقتٍ طويلٍ من تشخيص حالتها بداء ألزهايمر، وسأكتفي بأن أقول إنني لم أتفاجأ قط بأيٍّ من تلك الإفادات عنها.

يمحو داء ألزهايمر المُرَشِّحات التي لدى كل فرد. وما يبقى بعد ذلك المحو هو الشخصية الأساسية. أبي، على سبيل المثال، كان رجلًا شديد الطيبة، وظلَّ كذلك خلال السنوات العشر لإصابته بداء ألزهايمر. لا يعني هذا أنه لم تمرَّ عليه أوقات من الانزعاج وحتى نوبات من الغضب؛ فقد حدث ذلك. لكن ظلَّ ما كان عليه في صميمه دون أن يُمَس.

وقد قال لي الناس إنهم لم يروا مطلقًا الجانبَ اللطيف من والدتهم مثلًا، أو الجانب العدائي كثير الطلبات من والدهم قبل داء ألزهايمر؛ لذا لا بد أن المرض قد تسبَّب في إنشاء هذه الخصال؛ لا بد أن المرض حوَّلهم إلى أشخاص آخرين. وفي كل مرة، فيما نسهب في الحديث ويتنقَّلون هم عبر الذكريات، يتضح لي أن تلك الصفات كانت موجودة، وكانت تطلُّ برأسها في بعض الأحيان. أقسم لي أحدُهم أن والده لم يُصبح عنصريًّا إلا حين أُصيب بداء ألزهايمر. لكن الخرف لا يسبب العنصرية. من الواضح أن والده أبلى حسنًا في إخفاء تحيُّزه على مدار وقت طويل من حياته، لكن ذلك التحيُّز كان موجودًا. يذكِّرني هذا الأمر بالرق الممسوح؛ وهو ورقة مخطوطة كُتِبَت فوق كتابات أخرى أقدم. بمرور الوقت، تبدأ الطبقات في التلاشي وُيصبح ما تحتها مرئيًّا، حتى ترى في النهاية الكتابة الأصلية.

هذا درسٌ حياتيٌّ بشكلٍ ما، إن فكرتَ في الأمر. فقد نفتِّش جميعًا عمن نكون فعلًا تحت القناع الذي نواجه به العالم. وبطريقة أو بأخرى، غالبًا ما ينكشف الناس بمرور الوقت، حتى ولو لم يدخل المرض إلى الصورة. فإن كنا نعرف أننا نعاني الغضبَ ونصدر الأحكام، لكننا نخفي هذه المشاعر على مدار حياتنا، فإنها لن تظل مستترة إلى الأبد.

ذات يوم، كادت عجوز تقود سيارة بها انبعاج كبير أن تصدمني بقوة في أحد التقاطعات، بينما كانت تنعطف بالسيارة يسارًا. فأطلقت بوق سيارتي لأحذِّرها من أنها كانت على بُعد بوصات قليلة مني؛ فتجهَّم وجهها وأخرجت لي لسانها. فكَّرت في أمرها فيما بعد؛ فيما إذا كان ذلك الباعث موجودًا لديها حين كانت لا تزال يافعة؛ لكنها لم تُظهِره من قبل مطلقًا.

قد يكون من الصعب للغاية أن نكونَ طيلة الوقت برفقة شخص بغيض لئيم يعاني الخرف. فحتى أشدُّ الناس صبرًا وأحسنهم خُلُقًا سيشعر بالاستياء في نهاية المطاف. والسبيل للحصول على استراحة من هذا الكدرِ يكون بتغيير وجهة نظرك. فكِّر في واقع أن المصابين بالخرف لم يَعُد بإمكانهم تغييرُ ما هم عليه؛ فهم لا يملكون الأدوات لذلك. لقد سلبهم الوقتُ والمرضُ هذا الخيار. كم هو محزن أن يترك المرء هذا العالم وهو غارق في قرارات غير سليمة نابعة من الغضب واللؤم!

إن النظر إلى الأمر من هذه الزاوية قد لا يخلصك من كلِّ ما تشعر به من استياء، لكنه على الأرجح سيضيف التعاطف إلى المزيج. وذلك حالٌ ألطف للمرء أن يكون فيه. فالتعاطف والمشاركة الوجدانية دائمًا ما يكونان ترياقين يُعوَّل عليهما. (لا بأس أيضًا أن تحصل على قليلٍ من الراحة لتصفية ذهنك.)

إن ألزهايمر مرضٌ يده طائلة؛ فهو يستهلك كلَّ مَن هم حوله بدرجةٍ ما، حتى أفراد الأسرة الذين يحاولون البقاء بعيدًا، الذين يخادعون أنفسهم بالاعتقاد في أن الانعزال جغرافيًّا سيخفِّف من المعاناة. غالبًا ما كان الناس في مجموعة الدعم الخاصة بي يتذمَّرون من أن إخوتهم لا يتحمَّلون المسئولية؛ في واقع الأمر، كانوا يمكثون بعيدًا بقدرِ ما يمكنهم عن الوالد المصاب بداء ألزهايمر. «لا يساعدون في أي شيء على الإطلاق!» تلك صرخةٌ كثيرًا ما سمعتها من مقدِّم الرعاية. وعادةً ما كنت أجيب: «لقد اختارك الرب لهذا السبب.» والحق أن أفراد الأسرة الذين ينأَوْن بأنفسهم إنما يعزلون أنفسهم عن الدروس العميقة التي يمكن لذلك المرض أن يعلِّمهم إياها. لا يمنحون أنفسهم الخاتمة التي قد يحصلون عليها، أيًّا كانت، في علاقتهم بوالدهم المريض.

ذات مرة خرجتُ مع رجلٍ أخبرني بكل فخر أنه يتجنَّب والده الذي جرى تشخيص حالته بداء ألزهايمر؛ وذلك بسبب علاقتهما المضطربة. قال الرجل إنه تحرَّر أخيرًا من تعسُّف والده معه، وإن النأي بنفسه عنه يثبت ذلك. قال لي ذلك بعد أن طلب ثالث كأس فودكا له. التزمت الصمت، لكن كان واضحًا لي أن هذا الرجل لم يكن قد تحرَّر من أي شيء.

أما أولئك الذين يمكثون منا ويضطلعون بالمسئولية، فينزعون لأن يعتقدوا أن علينا أن نتخذ خطواتٍ هائلةً وبطوليةً من أجل التعامل مع الموقف. لكن هذا ليس صحيحًا. فاللحظات العابرة، والإيماءات التي قد تبدو غير ذات أهمية، يمكن أن تصنع فارقًا كبيرًا لشخصٍ يفقد ذاكرته تدريجيًّا. قد لا يكون بمقدور هذا الشخص أن يقضي يومه من دون الحصول على مساعدة، لكن لا يزال بإمكانه إدراك المعاملة الطيبة وسيستجيب للتواصل. هذه هي بعض المشاعر التي لا يمكن لداء ألزهايمر أن يمحوها؛ من المفيد أن تتذكَّر ذلك.

«لا يوجد ما يُدعى فِعل عظيم. إنما هي أفعالٌ بسيطة تُفعَل بحبٍّ عظيم.»

الأم تريزا

الفصل الثالث

الحسرة تأتي مبكِّرًا

نميل إلى التفكير في أن الحسرة شيءٌ علينا أن نتعامل معه بعد وفاة عزيز علينا. وقبل ذلك، وبينما يدمِّر المرض الشخصَ الذي نحبه، نشير إلى الأسى واليأس وأمواج الدموع التي تجتاحنا في أوقات عرَضية. لكننا لا نذكر الحسرة في معظم الأحيان. فننظر لثِقَل الحسرة باعتبارها شيئًا ينتظرنا في النهاية، بعد الموت. لكن داء ألزهايمر هو موت قبل الاحتضار. لذا نحن في حاجة لأن نتقبَّل الحسرةَ في وقت مبكِّر. ستشاهد الشخصَ الذي تعرفه حقَّ المعرفة يتلاشى أمام ناظريك. ويكون ألزهايمر فيما ينتزعه قاسيًا وغير متوقَّع. يكون المرض هو المسيطر؛ سيسلب ما يختار أن يسلب وقتما يختار، ولا يوجد ما يمكنك فِعله لإيقافه.

حين كنت أجلس مع والدي، اعتصم بإيمانٍ بأن روحه لم تُثقَل بالخرف. تخيَّلت بُحيرةً صافيةً هادئةً تقبع بعيدًا تحت مياه داء ألزهايمر المتلاطمة. شعرت بأنني دخلت واقعًا مختلفًا، حالة من حالات الجمود حيث يمكنني أن أنظر إلى المرض من مسافةٍ كافية بحيث لا تزال روحه تهمس لي، بغضِّ النظر عما يحدُث على الصعيد الجسدي. كان لتلك الزيارات أثرٌ مهدِّئ، رغم ما شعرت به من أسًى. غالبًا ما كنت أغادر منزلَ والديَّ بسيارتي، ثم أوقف السيارةَ على جانب الطريق لأجلس فيها وأبكي. كنتُ أقول لنفسي إن هذا هو واقعي الآن. أنا أتأرجح بين عالَمَين؛ العالَم الروحي المتمثِّل في إيماني بصمود الروح ومناعتها في وجه المرض، والعالَم المادِّي المتمثِّل في الفَقْد والعجز والأسى الذي يفوق الوصف.

إن الحسرة تطلُب منا باستمرار أن نعترف بها. يرغب معظمنا في تجنُّبها؛ وذلك لسبب واضح هو أنها تؤلم. ويقدِّم داء ألزهايمر فرصًا وفيرةً لتجنُّب الحسرة. يمكنك

أن تشغَل نفسك كثيرًا بمهام تقديم الرعاية؛ بحيث لا يكون لديك وقتٌ لتتحسَّر أو حتى لتفكِّر في الحسرة. هذا هو أحد أسباب انغماس الناس في تقديم الرعاية المباشرة. هم يعرفون غريزيًّا أنهم لن يكون لديهم متسعٌ من الوقت ليصارعوا فداحة خسارتهم. وفي مكانٍ ما وسط كل ذلك الانشغال توجد فكرة أن هذه الحسرة ستزول، وأنهم لن يتعيَّن عليهم التعاطي معها فقط إذا ما تجاهلوها طويلًا بما يكفي.

لكن الأمور لا تسير على هذا النحو. فالحسرة ليست قابلة للتحلل. لا يمكنك أن ترسلها إلى أبعدِ ما يمكن وتنتظر حتى تتحلَّل. قد يمكنك تجنُّبها شهورًا، بل وحتى سنوات. لكنها في نهاية المطاف ستجد طريقَها إليك. وحين يحدُث هذا، فإنها عادةً ما توقفك حيث أنت بمرضٍ أو بحادثٍ؛ شيء لن يترك أمامك خيارًا سوى أن تغرَق في الحسرة التي كنت تتجنَّبها.

قبل سنوات طويلة، عرفت امرأةً مات عنها زوجها بالسرطان. كان في المنزل في المراحل الأخيرة من المرض، بعد أن تقرَّر أنه لم يَعُد بإمكان الأطباء فِعل المزيد. فاضطلعت المرأة بدور مقدِّم الرعاية الأساسي، ولم تكن تسمح بأي مساعدة في المنزل أو بالقليل منها. ولم يكن ذلك بسبب قيود مالية، وإنما كان ببساطة قرارًا اتخذته. وبعد موت زوجها ببضعة أشهر، أُصيبَت فجأة برُهاب الخلاء؛ لم تكن تستطيع الخروج من المنزل. كانت تفتح الباب فتصيبها نوبةُ ذعرٍ تعيدها إلى الداخل. وكانت المرأة على قَدْر من الحكمة بما يكفي لتدرك ماهيةَ الأمر. فقد أخبرتني أنها شغَلت نفسها كثيرًا برعاية زوجها، حتى إنها لم تستغرق وقتًا لتتحسَّر عليه. وحين أصبحت فجأةً غير قادرة على مغادرة منزلها، كانت الحسرة هي كلَّ ما تبقى لها. لم يكن أمامها خيار سوى أن تجلس في منزلها وتستسلم لها. وبحلول الوقت الذي التقينا فيه، كانت على ما يُرام؛ لم تَعُد مصابة برُهاب الخلاء.

يرجع شعورنا بالحسرة إلى أننا أحببنا. والألم الذي نشعر به حين يفارق أحدُهم هذا العالم هو ألمُ قلبٍ انفتح وكان على استعدادٍ لأن يكون ضعيفًا. لن تشعر بالحسرة أبدًا لو لم تكن قد أحببت. لكن تلك ستكون طريقةً فظيعةً لتقضيَ بها حياتك. وجدت نفسي أشعر بالامتنان تجاه وتيرة الحسرة البطيئة التي تأتي مع داءٍ مثل داء ألزهايمر. كنت ممتنة لأنني حظيت بالوقت الكافي مع مراحل الفقد، بتقلبات الحسرة ومنعطفاتها المختلفة. في سن التاسعة عشرة، فقدتُ صديقًا عزيزًا عليَّ فجأة في حادث تنزُّه. وأتذكَّر الشلل الذي شعرت به بسبب الصدمة، وكيف تطلَّب مني الأمر وقتًا لكي أبدأ حتى في التفجُّع على

وفاته. شعرت بأنني غير مؤهَّلة للتعامل مع ما شعرت به في البداية من جمود وعجز، ومع فيض المشاعر التي أتت بعدها.

حين كنت طفلة، كنت أتفجَّع على خسارة حيواناتي الأليفة المحبوبة. كان أبي يعزِّيني، ويحدِّثني عن الأوقات الجميلة التي حظينا بها معها، وكيف أن هذه الأوقات ستظل ترافقني دومًا. كنا دائمًا ما ننقذ الكلاب التي هجرها أصحابها بالقرب من مزرعتنا؛ لذا كنا نُحضر كلبًا آخرَ إلى المنزل بعد وقتٍ قصيرٍ من وفاة حيوان أليف مسنٍّ لدينا. كان أبي يؤمن بشدة بأن القلب في حاجة للحب رغم ما يشعر به من حسرة، وأن ملء الفراغ الذي يخلِّفه موت حيوانٍ أليف أمرٌ في غاية الأهمية. كان رائعًا في تعليم طفل كيفية اجتياز مشاعر الأسى التي يجلِبها الموت إلى الحياة، على الأقل فيما يتعلَّق بالحيوانات.

لكن حين ماتت جَدتي لوالدي، تعيَّن عليَّ أن أخفيَ حزني. فلم يكن من المفترض أن أعرف. أظن أن والديَّ اعتقدا أنهما يحمياني، لكن في سن العاشرة كنتُ قد أصبحتُ بارعةً في التنصُّت وكنت قد سمعت عَبْر أحد الأبواب المغلقة أن نيل قد ماتت. كانت نيلي قد أودِعت منشأةً علاجية حين بدأت تظهر عليها أعراض الخرف، وآخر مرة رأيتها كانت حين أخذني والداي لزيارتها. كانت ترقد في سريرٍ ضيق في حجرةٍ بها ما يقرُب من عشرة أسرَّة أخرى. وكانت جدران الحجرة بلون أخضرَ يشبه لون حساء البازلاء، ورائحة البول عالقة في الهواء. كان ذلك عام ١٩٦٢ وكانت الخيارات قليلة جدًّا بشأن إيداع المسنين الذين لا يمكنهم العيشُ بمفردهم، ولم يَعُد بإمكانهم رعاية أنفسهم. لا يزال بإمكاني تصوُّر تلك الحجرة، ولا يزال بإمكاني سماع الممرِّضات يجتزن الأرضيات المفروشة بالمشمَّع الصلب، ولا يزال بإمكاني رؤية عينَي جَدتي الواسعتين الخاويتين. في نهاية المطاف، أخبرني والداي أنها قد ماتت، وتراودني ذكرى قولي: «أعرف»، لكني لست واثقة إن كنتُ قلتُها فعلًا. كانت الحسرة قد شوشتني فجأة. لماذا كنا نستطيع التحدث عن الأمر حين يموت أحدُ الحيوانات الأليفة في أسرتنا ونتشارك مشاعرنا، لكن حين ماتت جَدتي أُخفيَ الأمر عني؟ حتى يومنا هذا، لا أعرف إن كان قدَّاس قد أُقيم لجدتي أم لا.

ورغم صعوبة رعاية طفل وتوجيهه عبر مراحل الحزن الشديد، فإنها مسألة ذات أهمية جذرية. فتلك الذكريات تلازمنا طوال حياتنا. فالدروس الأولى التي نتعلمها عن الأسى والفقد تساعد في تكوين أساس مَن نكون. إنني أتذكَّر بوضوح شديد الوحدةَ التي شعرت بها حين علمت أن جدتي تُوفِّيت واضطراري لتكتم الأمر. أتذكَّر ذلك كألم جسدي عميق في قفصي الصدري. وأتذكَّر كذلك عبء الأسئلة الفظيع — لماذا لا يتحدَّث والداي

إليَّ بشأن ذلك؟ هل ماتت في النهار أم في الليل؟ أكانت وحيدة؟ ما زلت لا أعرف الإجابات عن ذلك، ولن أعرف أبدًا.

ومؤخَّرًا فقدت صديقًا كنت أعرفه منذ خمسة وثلاثين عامًا بنوبة قلبية مفاجئة. عرفت بالخبر في المساء، وشعرت بقوى الصدمة والإنكار تجتاحني. لم أستطِع البكاء. كان عقلي يعلم أن الأمر حقيقي — أنه قد رحل — لكن قلبي لم يكن قد تمكَّن من استيعاب الأمر بعد. لم أستطِع تصوُّر العالم من دون أن يكون فيه. وفي اليوم التالي، كلُّ ما أردت فِعله هو البكاء. لقد عرفت منذ اللحظة التي تلقَّيت فيها الخبر أن عليَّ أن أسمح لمشاعر الحسرة أن تمضيَ وفقًا لوتيرتها الخاصة. وبقَدْر ما تُصبح الحسرةُ مألوفةً في حياتنا، فإن كل حدثٍ يبدو فريدًا. حين مات هذا الصديق، شعرت بأني غير مستعدةٍ على الإطلاق لعاصفة مشاعري. في كل مرةٍ أمرُّ فيها بمشاعر فَقْد أحدهم، يراقب جزءٌ مني الأمر وكأني في حاجةٍ لأن أحفِره في ذاكرتي من أجل المرة التالية، مع أنني أعرف أن المرة التالية سيكون لها طابعها الخاص ولن تشبه أيَّ شيء مررت به من قبل.

التقت مجموعةُ الدعم الخاصة بي ذات ليلة، بعد وقت قصير من حادث إطلاق النار في الملهى الليلي في أورلاندو. وأتذكَّر أني رحت أتطلَّع في وجوه أعضاء المجموعة الذين كانوا يمرون بمشاعر الوداع الطويلة الناتجة عن الخرف. وخطر لي أن أولئك الذين يفقدون عزيزًا لهم في هذه المرحلة الانتقالية البطيئة قد يتفكَّرون في هِبة الوقت التي مُنحوا إياها. أما أسرةُ مَن يُقتَلون بوحشية في حوادث إطلاق النار العشوائية وأصدقاؤهم، فلا يحظَوْن مطلقًا بفرصة توديعهم، ولا يتسنَّى لهم مطلقًا الجلوس إلى جوار ذلك الشخص والتحدث عن الحياة التي تشاركوها معًا. لا تتسنى لهم أبدًا فرصة التفكُّر في الموت فيما يتقدَّم نحوهم ببطء. لهؤلاء، يأتي الموت في غمضة عين مع وميض الأعيرة النارية. في لحظةٍ يرحل عنهم أولادهم وبناتهم وأزواجهم وزوجاتهم وأصدقاؤهم. وأمضى ضحايا حوادث إطلاق النار تلك آخرَ لحظاتهم في الدنيا يحدِّقون في قلب الظلمة. حدد الشرُّ نهايةَ حياتهم. هذا يختلف جذريًّا عن تجربة الحصول على الرعاية، سواء في المنزل أو في منشأة علاجية، حيث سيموتون على الأرجح بين الثنايا الناعمة لأغطية الأسرة ومحاطين بأناس يهتمون بأمرهم.

لمن يفقد منا عزيزًا عليه بسبب الخرف، يكون الشيء الوحيد المتاح لنا وبوفرة هو الوقت. والمريض أيضًا يحظى بالوقت. قد يخالجه الكثيرُ من الأشياء التي لا يستطيع

التواصل بشأنها؛ لذا قد يستفيد من ذلك الوقت بطرائقَ لن نعرفها أبدًا. إن القدرة على توديع أحدهم على مراحلَ هي نعمة كبيرة. وفي خضم الشعور بالحسرة، من المهم أن نتذكَّر أن الموت يأتي بأشكال وطرائقَ كثيرة. والوداع الطويل هو في واقع الأمر من ألطفِ تلك الأشكال. يكون الألم عميقًا، والأسى هائلًا وجسيمًا، لكن من المهم أن نوسِّع مداركنا وننظر إلى ما يعانيه الآخرون من فقدٍ وخسارة.

كتبت إليزابيث كوبلر روس عن خمس مراحل من الشعور بالحسرة، وهي حقيقية جدًّا: الإنكار والغضب والمساومة والأسى والتقبُّل.[1] لكن ليس من الضروري أن تتبع هذه المراحل خطًّا مستقيمًا. فالحسرة عملية فوضوية. من الممكن أن تكون غارقًا في الحزن ثم فجأة تنتقل إلى مرحلة الإنكار. أو يمكن أن تدلِف إلى فسحةٍ تعرف أنها التقبُّل، فقط لتجدَ أنك تنزلق عائدًا إلى مرحلة الغضب من استبداد ذلك الداء وإجحافه. وبقَدْر ما قد يبدو ذلك الشعور أشبهَ بخوض رحلةٍ جامحةٍ في لعبة مستر تودز وايلد رايد، إلا أن الاستسلام للمرحلة التي تمرُّ بها من الشعور بالحسرة أيًّا كانت هو خيار أصح من محاولة مقاومتها.

حين كنت أصغر سنًّا، اعتدت على اتباع أبي إلى المحيط وهو يتزلَّج على الأمواج بجسده. كان أبي جسورًا، فكان يتقدَّم لمواجهة الأمواج الهائلة، ويدير ظهره ويسبح بكل قوَّته ليلحق بالموجة عند النقطة المناسبة ليتمكَّن من ركوبها حتى الشاطئ. وقد علَّمني كلَّ ما أعرف عن البحر، وعن المد والجَزْر والتيارات والأمواج. علَّمني أنه إذا كانت الموجة على وَشْك أن تضربك، فغُص عميقًا إلى حيث المياه ساكنة وانتظر حتى تمرَّ الموجة من فوقك. وعلَّمني أنني إذا عِلقت في تيار يسحبني إلى الخارج، فسأكون في مأزق أكبرَ إذا ما صارعته. فسيصيبك الإنهاك وسيربح التيار. الخيار الأفضل هو أن تترك نفسك ليحملك التيار برهةً، وانتظر حتى تشعر بأنه يتغير أو يصبح أضعف. حينها ستتمتع بالقوة لتسبح عائدًا. ودائمًا ما بدا أن دروسه عن المحيط تُترجم إلى دروس عن الحياة. وقد فكَّرت فيها كثيرًا طوال فترة مرضه.

ثمة شيء فريد ومهيب بشأن سبَّاح يشق الماء، يخلِّف في إثره فقاعات ويقطع سطح الماء بضربات خطية بارعة. وإحدى الطرق التي تمكَّنت بها دائمًا من إشراك والدي معي — حتى في خضم مرضه — كانت بالحديث عن الماء — سواء عن المحيط أو عن النهر في المدينة التي ترعرع فيها. وبعد فترة طويلة من نسيانه أنه كان فيما مضى يقود مسرحَ الأحداث في العالم، وبعد فترة طويلة من نسيانه أنه كان رئيس الولايات المتحدة، تذكَّر

النهر. في الذكريات المحفورة عميقًا والتي لم يستطِع داء ألزهايمر محوها، كان يغوص بسعادة في المياه العميقة، واثقًا أن باستطاعته ترويض التيارات. كانت عيناه تلمعان ببهجةٍ حين أبدأ أسرُد على مسامعه القصصَ التي أخبرني بها فيما مضى؛ عن أوقات الظُّهر البيضاء بالثلج عندما كان يتزلَّج على النهر الذي كان «يماثل البلدة عرْضًا ويزيد عليها في الطول ضعفين»، وفي أيام الصيف الطويلة وهو يغوص في المياه المنعشة.

كان أبي يقول لي: «النهر خدَّاع. فعلى السطح يبدو هادئًا، لكن في باطنه تيارات قوية.» لقد أصبحت القصص والصور التي تركت بصمتَها في طفولتي هي سندي في مرحلة الرُّشد، في مواسم رحيله. حَلَمت ذات ليلةٍ أنني كنت واقفةً على ضفاف نهر. كنتُ وحيدة، وكنت أعرف أن عليَّ أن أعبره. وكنت أرتجف وأنا أخطو إلى الماء، ثم بدأَت التيارات تسحبني. سبحتُ بقوة لكني شعرتُ في بعض المواضع أن التيارات كانت أقوى مني بكثير، وأنني قد أغرق. وأذكر في حلمي السماء؛ بدت وكأنها سماء الساعات الأولى من المساء، وكنت خائفة أن يجن الليل قبل أن أصل إلى الضفة الأخرى. ثم شعرت فجأةً بيدٍ تجذبني ورحت أنسلُّ في سلاسةٍ عبر الماء نحو الضفة الأخرى. وقفت على ضفة النهر ونظرت خلفي إلى الماء؛ ورأيت هيئةً صغيرة من بعيد، وفي الحُلم عرفت أنها كانت أنا؛ نسخة أخرى مني، قبل أن أعبر النهر إلى الضفة الأخرى.

كان ذلك الحلم أحدَ تلك الأحلام التي لا تتلاشى أبدًا. ولا يزال حاضرًا وقويًّا حتى يومنا هذا. قررت أن أخبرَ أبي عن ذلك الحلم. كان لا يزال في المراحل الأولى من داء ألزهايمر، وكان لا يزال يذهب إلى المكتب بضع ساعات على مدار الأسبوع. وفي المنزل، كان قد بدأ يغترف أزهار الماجنوليا الساقطة من بِركة السباحة. ولأنه كان ممنوعًا من السباحة، فأظن أن تلك كانت طريقة ليبقى بالقرب من الماء؛ وإذ بدا واضحًا أن أبي يستمتع بذلك، فقد اعتاد عملاء الخدمة السرية جَمْع زهور الماجنوليا وإلقاءها في بِركة السباحة حتى يتسنَّى له اغتراف المزيد.

وقد وجدته هناك في ساعةٍ متأخرة من صباح أحد أيام الأحد، وضوء الشمس يتخلل أوراق الشجر، ومغرفة بِركة السباحة تصنع تموُّجات في الماء. قصصت حُلمي عليه، وأخبرته كيف أرشدتني يدٌ خفيةٌ عبر النهر. في الواقع لم أكن أتوقَّع منه أن يقول شيئًا، لكن حين انتهيت، قال: «ينبغي أن تستمري في السباحة.» ليس لديَّ أدنى فكرة عن المعنى المتواري وراء تلك الكلمات، لكنه وصفٌ رائعٌ للغاية لكيفية التعاطي مع الحسرة. استمر في السباحة.

قال مايكل أنجلو إنه يعتقد حين كان ينظر إلى كتلةٍ من الرخام أن الشكل الذي كان يرغب في أن يتولَّد منها كان موجودًا فيها بالفعل. تمثال داود، وتمثال بييتا، وتمثال موسى، كلها كانت موجودة بالفعل. وكانت مهمَّته كنحَّات هي ببساطة أن يزيل الرخام الزائد ويكشف عن الشكل المستتر في الحجر. تلك هي الكيفية التي ينبغي أن تسيرَ بها الحياة. إنَّ مقصِد حبِّنا ومسرَّاتنا وأحزانِنا وفقدِنا هو كشفُ حقيقتنا؛ بكشط كل شيء يخفي ما نحن قادرون على أن نكون عليه، بحيث يمكننا أن ننبثق على الهيئة التي خُلِقْنا لنكون عليها. أحيانًا فحسب يكون الأمر مؤلمًا أثناء هذه الرحلة.

«ثمَّة شيء مقدَّس بشأن الدموع. إنها ليست علامةً على الضَّعف، وإنما على القوة. فهي أفصح تعبيرًا من عشرة آلاف لسان. هي رسل حسرة غامرة وحب يفوق الوصف.»

واشنطن إيرفينج

المراحل الأولى

الفصل الرابع

أين الشخص الذي كنتُ أعرفه؟

العقل البشري يعجُّ بالمفاجآت. ثمة أوقاتٌ في مجموعة الدعم الخاصة بي كان يقول فيها أحدهم إن والده أو زوجه قد استعاد فجأة شيئًا من صفاء ذهنه. كان الشخص يكاد يبدو وكأنه يتعافى، وهو بالطبع أمرٌ مستحيل. وبعد أسبوع يعود ذلك العزيز إلى الحال التي كان عليها. لا يوجد تفسير لذلك، وقد يجعل هذا من أمرِ تحديد مراحل داء ألزهايمر في بعض الأحيان خادعًا.

في تسعينيات القرن العشرين، حين جرى تشخيصُ حالة والدي بأنها داء ألزهايمر، كانت المعلومات المتاحة عن داء ألزهايمر (والتي لم تكن كثيرة) تُعَدِّد مراحلَ المرض، وكأن ثمَّة تدرُّجًا خطيًّا للأعراض. كان الناس في بعض الأحيان يسألونني إن كان والدي في المرحلة الأولى أم الثالثة. ولست واثقةً حتى بشأن الكيفية التي بدأ بها هذا الشكل من التقييم، لكني أعرف أنه لم يدُم طويلًا. فسرعان ما أدرك مَن كانوا يمرُّون منا بتجربة فقدِ عزيز عليهم بسبب داء ألزهايمر أن مثل هذا المفهوم كان سخيفًا. فلا توجد خطوط فاصلة واضحة تحدِّد موقعَ الشخص من مراحل تطوُّر الخرف. لكن لا يزال من المفيد أن نفكِّر في المرض باعتبار أن له بدايةً ووسطًا ونهاية، حتى ولو كانت الخطوط الفاصلة مبهمة. أحدُ أسباب ذلك هو أنه يساعد مقدِّم الرعاية على تحديدِ ما يجب التعامل معه وتوقيته.

قبل سنوات طويلة، كان لي صديقٌ اعتاد دومًا أن يقول: «أنا أكره التغيير!» كان يقولها عن الأشياء الصغيرة وأيضًا عن الأحداث المهمة. وبعد أن رأيته يمرُّ ببضع جولات من التغيير، بدأتُ أشكُّ في أنه كان يمزح. أعتقد أنه لو كان بوسعه أن يوقفَ دوران عجلة الزمن لفعل. وبدرجةٍ ما، لدينا جميعًا شيءٌ من هذا. فنحن بنو العادة. ولا يروق لنا أن تتغيَّر ملامحُ الحياة من حولنا. وحين يتولَّى داء ألزهايمر زمامَ السيطرة، فإنه يغيِّر كلَّ

شيء تقريبًا، دون سابق إنذار ولا إمكانية توقُّع. وإن كنت تميل إلى أن تكون مسيطرًا على مجريات الأمور، فإن رحلتك ستكون وعِرة.

في المراحل الأولى من المرض، في تلك اللحظات المحمومة بعد أن تحقَّقت أسوأ مخاوفك، ثمَّة أوقات يكون فيها الشخص الذي جرى تشخيصه بداء ألزهايمر على خيرِ ما يرام. حيث يشارك في محادثات متسقة ويطهو طعامَ العَشاء ويتذكَّر المواعيد. ثم، دون إنذار، يصبح مختلفًا، وكأن خيطًا قد انقطع؛ يُصبح مرتبكًا، ومنزعجًا مما به من ارتباك، وغيرَ قادر على تذكُّر أبسطِ الأشياء أو التفكير بصورة منطقية. الأمر أشبهُ بجولة في قطار الملاهي الأفعواني، وببساطة لا توجد طريقة للتنبؤ بالوقت الذي سيكون فيه على ما يرام والوقت الذي سيبدو فيه ضائعًا. تكمُن الصعوبة في التأقلم مع هذا التقلُّب من وقتٍ مبكِّر؛ أما مقاومته فلن تجرَّ سوى المعاناة والألم على الجميع. لقد اعتدت أن أقول لنفسي حين كنتُ أذهب لرؤية والدي إنني لا أعرف ما سألاقيه أو كيف سيكون حاله، لكني كنت مستعدة لأن أكون منفتحةً على أي شيء سيحدُث. وقد زاد احترامي كثيرًا لهاتَين الكلمتَين: لا أعرف.

تصور مخاوفك وهلعك بشأن اكتشاف أن عزيزًا عليك مصاب بالخرف، ثم ضاعِف ذلك بمئات المرات حين تتصوَّر الكيفيةَ التي لا بد أن يكون عليها شعوره هو. لقد صدر بشأنه حكمٌ بالإعدام، إلا أنه إعدام بطيء تنعدِم فيه الرحمة. سيفقد ذلك الشخص ذاكرته، وهويَّته؛ في بعض الأحيان تدريجيًّا، وفي أحيانٍ أخرى بمقاديرَ كبيرة. فجأةً يصبح المستقبل مثل حقلِ ألغام. وليس بوسعِ أحدٍ أن يبثَّ فيه أملَ العلاج لأنه لا يوجد علاج في الوقت الراهن. إذا وضعت نصبَ عينيك أن الشخص العزيز لديك يتعذَّب من الخوف حتى ولو لم يكن يُظهِر ذلك، فستكون قد فتحتَ الباب أمام مشاعر التعاطف، بغض النظر عما كان عليه شكل العلاقة بينكما في السابق.

أغلب الظن أن المسار الذي سيتحدَّد في المراحل الأولى هو الذي ستستمر عليه في بقيةِ رحلتك، مهما طالت. فذاك وقتٌ أنت فيه في حاجة لأن تعرف بوضوح حالتَك العاطفية والذهنية، وماهيةَ المشاعر المسيطرة، وكيف ستكون علاقتك بالشخص العزيز لديك بعدما عرفت أنه يقطع دربًا يزداد صعوبةً؛ دربًا لا يمكنك اللحاق به فيه.

لقد لاحظتُ أن ثمة نزعة للتحدث بصورة مختلفة مع مريضٍ مصاب بالخرف تقريبًا منذ لحظة التشخيص، وذلك بإيقاع أبطأ وبالتشديد على كلماتٍ بعينها، على نحوٍ يماثل

كثيرًا الطريقةَ التي نتحدث بها إلى الأطفال الصغار. وجدت نفسي أفعلُ ذلك مع أبي في المرة الأولى التي عُدت فيها جوًّا إلى لوس أنجلوس من نيويورك بعد أن خرج تشخيصُ حالته إلى العلن. وهذا شيء ينبغي أن نُحذِّر بشأنه لأن التمادي فيه قد يكون سهلًا؛ فيمكن أن ينتهيَ بك الحال إلى أن تتعامل مع الشخص العزيز لديك وكأنه ما عاد يستحق أن يُعامل بتوقير. ويمكن لذلك بعدئذٍ أن يتحوَّل إلى معاملته وكأنه غائب. في المراحل الأولى من المرض لا يزال بوسعك التحدُّث إليه بطريقة طبيعية؛ كلُّ ما في الأمر أنك قد تحتاج إلى تكرارِ ما تقول بضع مرات.

ومن المهم التطرُّق إلى بعض إجراءات الأمان العملية للغاية، التي ستجعلك حينها على دراية تامة بتبادل الأدوار الضروري. عليك أن تبدأ في التصرف مع والدك على أنك أنت الوالد، وهو وضعٌ غريب وغير مألوف. كأن تأخذ مفاتيح السيارة من حوزته أو أن تشدِّد على أن ذلك الشخص العزيز لديك لا يمكن أن يُترك وحيدًا؛ ثمة أشياءُ ببساطة غيرُ قابلة للتفاوض.

وإن كان يوجد بالمنزل أيُّ أسلحة، فتخلَّص منها، وكذا من الذخيرة. ومسألةُ ما إن كنت ستقول للشخص العزيز لديك عما ستفعله أم لا، هي مسألة اختيار فردي، لكن لا يمكن أن تكون ثمة مساومة بهذا الصدد. أدوات المطبخ كالسكاكين ينبغي إما أن توضع بعيدًا عن متناوله أو أن تؤمَّن في دُرج يُقفَل بقُفل. وإن كان والدك لا يزال يقوم بأعمال الطهي، فعلى الأرجح ينبغي ألا يُترك من دون رقابة. فقائمة الأمور التي يمكن أن تسوء وتمثِّل خطرًا هي قائمة طويلة. ونحن في العادة لا نفكِّر في الأقفال على الأبواب الداخلية في المنزل، خاصة أبوابَ المراحيض. ينبغي إزالة هذه الأقفال، حتى لا يتسنى للشخص العزيز لديك أن يحبِس نفسه في المرحاض، أو أي حجرة أخرى، أو يرفض الخروج أو ينسى كيف يفتح قُفل الباب. وإن كان في المرأب أو القبو أدوات، خاصة الكهربائية منها، فإما أن تتخلص منها أو أن تغلق عليها بقُفل. سمعت عن رجل مصاب بداء ألزهايمر أعمل منشارًا كهربائيًّا في حائط حجرة النوم؛ كان يريد حجرةً أكبر.

إن تأمين المنزل يكون أشبهَ بحماية الأطفال من المخاطر، لكن بدرجة أكبرَ بكثير. فالأشياء التي يمكن للطفل الصغير الوصول إليها عادةً ما تكون على الأرض أو أعلى من ذلك ببضع بوصات. أما مع مريض الخرف، فعليك أن تضعَ في اعتبارك ما يمكن ليدِه أن تمتدَّ إليه على خزانة عالية. ولا تخدعن نفسك بأن تظن أنه لن يُقْدِم أبدًا على أن يسحب كرسيًّا ويتسلَّق عليه ليصل إلى ذلك الرف. فالخرف لا يمحو الذكريات المشفَّرة منذ زمن

طويل جدًّا؛ لذا من المنطقي أن تفترض أنه يعرف تمامًا كيف يصل إلى الأشياء البعيدة عن متناوله.

ذات مرة، في المراحل الأولى من مرض والدي، حين كنت لا أزال أعيش في نيويورك، عُدت جوًّا إلى لوس أنجلوس لأزورَه. كنا نجلس في حجرةٍ في منزل والديَّ، أنا وأبي فقط، ننتظر حضور طبيبه، وكان الطبيب يحضُر مرةً كل أسبوعين إلى ثلاثة أسابيع. أتذكَّر أننا كنا نتحدث عن التزحلق على الجليد — وكنتُ قد بدأت أتزحلق على الجليد كل صباح في حديقة سنترال بارك — وكان أبي يسرُد كيف اعتاد التزحلقَ ساعاتٍ على جليد النهر المتجمِّد حين كان طفلًا. كان ذلك في وقتٍ مبكِّر من عصر ذلك اليوم، وكان أبي منتبهًا ويتابع المحادثة.

وحين وصل الطبيب، لاحظت أنه حيَّا والدي بنبرةٍ مرتفعة متأنية، فكان يُبطئ في نطقه للكلمات وكأنه يتحدث إلى شخصٍ لا يفهم الإنجليزية. لم أكن قد التقيت بطبيبه قبلها، وسرعان ما صار لا يروق لي. بعد ذلك شرع الطبيب يتحدث عن والدي بضمير الغائب، وكأنه لم يكن موجودًا بالغرفة.

وبعد أن حوَّل انتباهه إليَّ، قال: «بما أنكِ لا تقطنين هنا ولا تأتين للزيارة إلا بين حين وآخر، فهل تلاحظين أيَّ اختلاف — أي تدهور بشأنه — منذ آخر مرة كنتِ فيها هنا؟»

أظن أنني فغرتُ فمي دهشةً. أذهلتني قسوةُ الرجل وفي البداية لم أستطِع حتى القدرة على الحديث. وأدركت فجأةً أن والدي كان يحدِّق إليَّ. فنظرت له وكان في عينيه تركيزٌ شديد، يفضي إليَّ بشيء كان واضحًا جدًّا فيهما. شعرت بأنني أعرف ما كان يفكِّر فيه: لنرَ كيف ستتعامل ابنتي مع هذا الموقف. فتنبهتُ إلى فكرةٍ قديمة من الطفولة؛ كنت أريد أن يكون فخورًا بي. وأردت أيضًا أن أضعَ هذا الطبيب في مكانته الصحيحة.

فقلت له: «أبي جالس معنا هنا. وأنت تتحدَّث عنه بضمير الغائب. وهذا ليس تصرفًا صائبًا.»

فأكمل الطبيب، غير عابئ. قال، وهو يلوِّح بيده في استخفاف: «إنه لا يفهم ما نتحدث بشأنه. على الصعيد المعرفي، لا يمكنه أن يفهم. لا يزال بإمكانه الإحساس بالانفعالات، لكن عقله لا يعمل بالطريقة نفسِها. والآن لم تجيبي عن سؤالي.»

فقلت له: «ولن أجيبَ عن سؤالك ما دام بهذه الصياغة التي صغتَه بها.»

وصدقًا لا أذكر ما قيل بعدها؛ لأنني قررت أنني لن أتحدث إلى هذا الطبيب ثانية أبدًا. وكانت النظرة في عينَي والدي قد تحوَّلت إلى الإعجاب؛ اعتقدتُ حينها وأعتقد الآن

أننا كنا نتواصل على نحو جيد. شعرت وكأن كل خبراتنا وذكرياتنا معًا كانت حاضرة في تلك اللحظات؛ كل المرات التي أسأت فيها إليه، خاصة حين كان رئيسًا وانتقدت سياساته علنًا. لكن الآن، في هذه الحجرة الهادئة في منزل والديَّ، وضوء آخر النهار ينساب إلى الداخل ونعيق غراب يختلط بصوت صافرة إنذار بعيدة، كنت أدافع عن حقه أن يُعامل بتوقير. خلف تلك اللمعة في عينيه عرفت أنه يفكِّر، قائلًا في نفسه: «فتاة صالحة، لقد تعاملت مع الأمر بالصورة الصحيحة تمامًا.» قصصت على أمي ما جرى ولم أستغرب من أن أبي حظي بطبيب آخر بعد ذلك بفترة قصيرة.

لاحقًا بعد سنوات كثيرة، بعد أن بدأت مجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر» بفترة قصيرة، أتاني زوجان كبيران في السن ذات ليلة وجلسا. كانا متأخرَين بضع دقائق؛ إذ كنا قد بدأنا بالفعل، لكنني قاطعت باقتضابٍ عضوَ المجموعة الذي كان يتحدث حتى أحصل على اسمَي الوافدَين الجديدَين، وأقدِّم نفسي والميسِّر المشارك معي إليهما. وكان يراودني إحساسٌ مزعج بأن الرجل مصاب بالخرف. لم يكن شيء باديًا عليه، فقط نظرة في عينه. كانت المجموعة قاصرةً فقط على مقدِّمي الرعاية؛ كانت مكانًا لهم يتحدثون فيه بحرية وانفتاح، دون أن يسمعَهم أحباؤهم. وكنت آمُل أن أكون مخطئةً بشأن هذَين الزوجَين، لكن حين حان دورهما، بدأت المرأة تتحدَّث عن زوجها بضمير الغائب؛ ويمكنني أن أضيفَ أنها تحدَّثت بقسوةٍ بالغة. كانت تقصُّ أنه لم يَعُد يفهم الأشياء ولا يستطيع أداء المهام البسيطة. وقبل أن أتمكَّن من إيقافها، قاطعها رجلٌ في المجموعة وقال: «نحن جميعًا منزعجون من حديثكِ هذا. إنكِ تتحدثين عن زوجكِ وكأنه غير موجود، لكنه موجود إلى جوارِكِ تمامًا.»

فانفجرت قائلة: «إنه لا يفهم ما أقول.»

هنا أخذ المُيَسِّر المشارِك معي الرجل، الذي كان لطيفًا للغاية والذي أعتقد أنه كان يفهم تمامًا ما كان يسمع، إلى خارج الغرفة وانتظر معه في الرُّواق فيما شرحنا أولًا لهذه المرأة أن المجموعة لم تكن مخصصةً للمرضى. والأهم من ذلك، أننا حاولنا بعدها أن نشرح لها أن ليس من المفيد، بل في واقع الأمر يمكن أن ينطوي على قسوة وفظاظة، أن تفعل ما كانت تفعله؛ وهو أن تتحدث عن الرجل وكأنه غير موجود. لا أظن أنها فهمت شيئًا مما قيل لها ولم نرَها بعد ذلك ثانيةً أبدًا.

أقصُّ هاتَين القصتَين لأظهِر كم يمكن أن يصبح سلوك «إنه لا يفهم أيَّ شيء» متطرفًا. يؤسفني أن أقول إن هذا شائع للغاية، وحتى إن لم تكن الأمور واضحةً بقدرِ

وضوح الأمثلة التي ذكرتُها، فإن هذا الأسلوب يمكن أن يتسبَّب في أضرار حتى ولو كان بدرجةٍ أقل. أردتُ أن أقول لتلك المرأة: «زوجكِ لا يزال بشرًا!» لم أقُل ذلك، لكني أتذكَّر كيف كانت يداي ترتجفان. إن أسلوب الاستخفاف لدى تلك المرأة، والذي كانت تحظى به بدرجةٍ كبيرة، شيءٌ ينبغي ألَّا نغفُل عنه؛ لأنه يمكن أن يتسلل حتى إلى ألطفِ الناس وأكثرهم ودًّا. أنت ترى تلك النظرةَ المغايرةَ في عينَي الشخصِ العزيزِ عليك، وتعرف أنه ذاهل، وتشعر أنك لم تَعُد تعرفه. وتفترض أنه لا يهمُّ ما تقوله في حضوره. لكنه مع ذلك مهم. منذ المراحل المبكِّرة للمرض وحتى نهاياته، يكون ذلك مهمًّا.

قبل سنوات، جرى اعتقادٌ بأن الأشخاص الذين في غيبوبة لا يمكنهم سماعُ أي شيء؛ لذا لم يكن مهمًّا ما تقول حين تكون واقفًا في الغرفة. ولا يختلف هذا الأمر عن الطريقة التي ينظر بها بعض الناس إلى مرضى داء ألزهايمر. وحتى أكثر الأطباء التقليديين سيقول الآن إننا ليس لدينا أدنى فكرة عمَّا يمكن أن يسمعَه الشخص الذي في غيبوبة. لذا، فإن الشخص الذي يوجد بالقرب منهم أيًّا كان، في حاجةٍ لأن يحذَر بشأنِ ما يقول. وبالطريقة نفسها، فإن أيًّا منا لا يعرف ما يمكن أن يستوعبه الشخص المصاب بداء ألزهايمر.

في السنة الأولى من مرضِ والدي التقيت امرأةً أخبرتني أن جَدتها ماتت حديثًا بداء ألزهايمر. كانت في واقع الأمر أحدَ أوائل الناس الذين تحدثوا إليَّ عن المرض بشيء من التفصيل. أخبرتني أن جَدتها لم تكن تروق لها مطلقًا؛ إذ كانت المرأة غليظةَ القلب، وغير محبة أو حنونة على الإطلاق. وعندما كانت تسأل والديها عن سببِ ذلك، كانا يقولان لها شيئًا مبهمًا مثل: «كانت حياتها صعبة.» وهذا بالطبع لم يكن تفسيرًا وافيًا. منذ مرحلةٍ مبكِّرة من مرض الجَدة، بدأت تعود بالزمن إلى حين كانت فتاة صغيرة؛ في ألمانيا في أربعينيات القرن العشرين. وُضعت تلك الجَدة مع والديها على متن قطار مزدحم وأُخِذوا إلى معسكر اعتقال أوشفيتس. ومات والداها هناك؛ ونجت هي من الموت بشِق الأنفس. وظلت الذكريات التي لم تخمَد مطلقًا تطاردها بقيةَ حياتها.

أخبرتني تلك المرأة أنه كان مما يفطر الفؤادَ أن تستمع إلى جَدتها التي كانت تعيد معايشة واقع معسكر الاعتقال. كانت الأهوال والكوابيس وسيطرة الذعر عليها أشياءَ حقيقية تمامًا لها. ولم يكن يوجد ما يمكن لأحد فِعله سوى الاستماع إليها، والتعرُّف على ما تقول، والانتظار حتى ينتقل بها داء ألزهايمر إلى فترةٍ زمنية مختلفة. حينها فهمت

المرأة لماذا لم تكن جَدتها تسمح لأحدٍ بأن يتقرَّب منها، ولماذا كانت منغلقةً على نفسها لهذه الدرجة.

كثيرًا ما فكَّرت في تلك القصة. وأنا ممتنة كثيرًا أنني سمِعتها في المراحل المبكِّرة من مرض والدي؛ لأنها كانت كمصباحٍ أحمله معي وأبدِّد به الظُّلمة. كانت هذه القصة تَذْكِرَتي بأن أظلَّ منفتحةً وألَّا أَغْلَق في شَرك أي قراراتٍ أو أحكامٍ اتخذتُها في الماضي.

بالطبع لم يكن ثمة شيء بهذه الدرامية في حياة والدي الماضية، لكنني عرفت، مع مرور السنوات وعودة ذاكرة أبي إلى الماضي، الصبي الذي قرَّر أنه سيحظى بحياةٍ أكثر ثباتًا وموثوقية من والده. الصبي الذي تخطَّت أحلامه المدنَ الصغيرة التي كانوا ينتقلون إليها في كل مرة يخسر فيها والده عملًا، وحياة الضَّنك التي كانوا يتساءلون فيها أيُّ الفواتير يمكن أن ينتظر وأيُّها يتعين دَفْعه، والقلق بشأنِ ما إن كان سيتبقَّى ما يكفي من طعامٍ لبقية الأسبوع. ترعرع أبي في جوٍّ من الضبابية والحَيرة — وذلك هو الحال حين تعيش مع شخصٍ مدمن للكحول — لكنه رفضَ أن يتقبَّل الغموض مصيرًا له. بطريقةٍ ما، كانت رؤيته دائمًا تتجاوز ظروفَه الحالية؛ كان دائمًا يهدف إلى ما هو أعلى وأسمى. والشعور الذي راودني وأنا أكبر، أن تطلُّعاته كانت تتجاوزني إلى شيءٍ أكبرَ وأكثر أهمية، كان صحيحًا. لم أفهم فقط مصدرَ ذلك حتى بدأ يرحل عنا.

منذ مرحلة مبكِّرة من الإصابة بالمرض، ينحو مقدِّمو الرعاية إلى بَدْء تقييد حياتهم الخاصة؛ فيقضون على المرح والبهجة وفترات الراحة. يصفُ عددٌ لا نهائي من الناس في مجموعة الدعم الخاصة بي كيف أصبحت حياتهم محدودةً، وحين أسألهم كيف حدث هذا يقولون شيئًا من قبيل: «والدي (أو والدتي، أو زوجي، أو شريك حياتي) لا يستطيع الخروجَ والاستمتاع ...» الأمر المثير للاهتمام أنهم لا يكمِلون الجملةَ حتى آخرها أبدًا. وإن صُغتَ بقيةَ هذه الفكرة في كلمات، فستجد أن غياب المنطق فيها واضح.

ومن شأني أن أقول أنا أو الميسِّر المشارك معي: «إذن لا يمكنك الاستمتاع أو المرح لأنه لا يستطيع ذلك؟» أحيانًا أوضِّح أيضًا أنه صحيح أن الشخص العزيز لديك مصابٌ بمرض وهو مرض خطِر وعُضال، لكن أنت لم تكن مَن أصابه بالخرف. إذن كيف يمكن لعِقاب الذات أن يكون منطقيًّا؟ عادةً حين يسمع الناس هذا في شكل كلام، يفهمون المقصِد، على الأقل فكريًّا. لكن هذا لا يعني بالضرورة أن سلوكهم وكيفيةَ معاملتهم لأنفسهم سيتغيران من فورهما. فمفهوم التضحية من المفاهيم التي نتمسَّك بها بصورة

لا واعية، واللاوعي يتسم بالتصلُّب والعناد. تكمُن المشكلة في أننا نخلِط بين رعايةِ أنفسنا وإهمال الشخص المريض. نحن لدينا مفهوم خاطئ مُفاده أننا إن خرجنا نستمتع بوقتنا، فإننا بذلك نتملَّص من مسئولياتنا باعتبارنا مقدِّمي رعاية، ونصبح غيرَ أوفياء وغير مكترثين بطريقةٍ ما.

من المفيد أن نوضِّح ما هو الإهمال. إذا فشلتَ في توفير الرعاية المناسبة لشخص عزيز لديك مصاب بالخرف، وإذا تركته وحيدًا ولم تتَّخذ خطواتٍ تقلِّل بها الخطرَ عليه، فإنك بذلك مهمل. لكن إذا كان الشخص العزيز لديك يحظى بإشراف مناسب، وإذا كانت الأشياء الخطِرة في أرجاء المنزل كالسكاكين والأدوات معزولةً بعيدًا عنه، وإذا كنتَ قد أخذتَ مفاتيح السيارة والسيارة نفسها أيضًا، إلى غير ذلك، فكيف يكون من المنطقي أن تضحِّي بالبهجة والمرح في حياتك؟

إن التشبيه الذي أحبُّ استخدامه هنا هو الآتي: حين تكون على متن طائرة، تجد بيانَ ما قبل الطيران يوعز بالآتي: «إذا نزلت أقنعةُ الأكسجين وأنت مسافر برفقة طفل أو شخص في حاجة لمساعدة، فضع قِناعك أنت أولًا.» لقد سمِعنا جميعًا هذا البيان مرارًا وتكرارًا، لكننا لا نحلِّل سببَ أهمية ذلك بالضبط. لن تتمكَّن من مساعدة شخص آخر إذا كنت تكافح لالتقاط أنفاسك. بالمثل، إذا كنت تختنق تحت وطأة التضحية بالذات والتضييق على نفسك، فلن تكون في أفضلِ حال كمقدِّم رعاية. قد تتبع كلَّ نصيحة، وتطبِّق كلَّ اقتراح هدفه كيفية التعامل مع المواقف التي تطرأ، لكن إن كانت روحك منهكة وصحتك متدهورة، فعلى الأرجح لن تُجديَ تلك النصيحة نفعًا. إن الطاقة التي تجلِبها إلى تقديم الرعاية — مثل أي شيء آخر في حياتك — تسهم بشكلٍ كبير في تحديد النتائج.

دائمًا ما كنتُ أندهش حين يأتي شخصٌ جديد إلى مجموعة الدعم ويبدأ في الحديث عن سببِ وجوده فيها. ويعطي وصفًا تفصيليًّا عن تشخيص مرض الشخص العزيز لديه وعن حالته، وغالبًا ما يقرأ من دفتر ملحوظاته عن العلاجات وتعليقات الأطباء. كنا نتركه حتى ينتهيَ ثم نسأله: «وكيف حالك أنت؟» في كل مرة تقريبًا، يصاب الشخص الحاضر بالذهول. فلم يسبِق أن سأله أحدٌ عن ذلك من قبل. دائمًا ما يسأله الناس عن حال الشخص العزيز لديه، لكنهم لا يسألونه أبدًا عن حاله هو. وغالبًا ما كان يتطلب الأمر منه فترةَ تأقلُم حتى يتقبَّل أنه مهمٌّ أيضًا، وأنه طرفٌ في المعادلة، وأن حياته كذلك تستحق الاهتمام والرعاية.

من المهم للأسرة في المراحل الأولى من الخرف أن تتطرَّق إلى موضوعاتٍ قد لا تتمكن من مناقشتها لاحقًا، حين لا تعاود فترات الصفاء والوضوح أحباءهم. الآن هو الوقت المناسب للتحدث بشأن الأمور المادية والوصايا وأمنيات مرحلة الاحتضار.

الحديث عن الموت ليس سهلًا مطلقًا. لكننا جميعًا سنلاقيه، ومن المهم أن نعرف أمنيات الشخص العزيز لدينا. ربما يكون قد وثَّق بالفعلِ ما يريد قبل سنوات؛ إن كان الأمر كذلك، فأنت في حاجةٍ إلى التأكد من أنه ما زال يريد ما صرَّح به حينها. فإن اختار التوقيعَ على أمر «عدم الإنعاش»، فينبغي أن تعرف مكان هذا الأمر وتحرِص على أن يكون متاحًا. إذ إن وقع حدثٌ غير متوقَّع — سقوط أو نوبة قلبية أو سكتة دماغية — وأتى المسعفون، فلن يصدِّقوك إن قلتَ لهم إنه يوجد أمرٌ بعدم الإنعاش. إذا لم تُقَدم لهم نسخة منه، فسيستخدمون كلَّ طريقةٍ متاحة لإنقاذ حياة ذلك الشخص. اعتاد أحد الميسِّرين المشاركين في مجموعة الدعم الخاصة بي أن يقترح أن يُثَبَّت أمرُ عدم الإنعاش على المُبَرِّد. قد يكون هذا في غاية الإزعاج لبعض الناس، لكن بوسعك أن تفهم المقصِد من ذلك.

مَن الذي سيحظى بالولاية الطبية؟ قد تكون هذه نقطةً شائكة. في بعض الأحيان لا يكون الزوج هو أفضل شخص يضطلع بهذه المسئولية، حتى وإن بدا أن ذلك هو الخيار المنطقي. على سبيل المثال، إن كانت والدتك لا ترغب في إنعاشها، وتريد أن تموت في ظروف واضحة بموجب أمر عدم الإنعاش، فقد لا يستوعب والدك هذه الفكرةَ بالكامل؛ ومن ثَم فهو ليس الشخص الأفضل لتنفيذ رغباتها. هذا قرار مهم، ويلزم اتخاذه في وقتٍ يتمتَّع فيه الشخص المصاب بالخرف بالصفاء ووضوح الرؤية لاتخاذه. وقد يسبِّب هذا القرار التوتُّر والانقسام بين الإخوة؛ لماذا يحصُل هو أو هي على ذلك الدور ولا أحصُل عليه أنا؟ من الجيد للجميع الإقرارُ بأن القرارات المتعلِّقة بالموت هي قرارات شخصية وحميمة، ولكل فرد الحق في اتخاذ قرار يشعر بأنه الصواب. ليس للغيرة والأحقاد مكان هنا.

في الوقت الراهن، لدى ثماني ولايات أمريكية قانونُ «الوفاة بكرامة» الذي يسمح باستخدام القتل الرحيم حين يكون المرء مريضًا بمرض عُضال ولا يريد المزيد من المعاناة.[1] لكن يوجد استثناء لمن يمكنه التماسُ هذا: وهم الأشخاص المصابون بالخرف. أيُّ أحد يرغب في التماس هذا القانون، لا بد أن يصوغ قراره ويوثِّقه قبل التشخيص بالخرف. لكن يوجد الآن ثلاثة توجيهات مسبقة لداء ألزهايمر في الولايات المتحدة، تحدِّد

بعضَ الشواغل الخاصة بأولئك المصابين بالمرض، كالإطعام والرعاية التخفيفية في المراحل المتأخرة.[2] هكذا يجري إحداث شيء من التقدُّم ليكون لمرضى الخرف دورٌ في تحديد مقدارِ ما يرغبون فيه من التدابير المطيلة للحياة.

ظهرت مؤخرًا تقارير إخبارية عن أشخاصٍ في منشآت الرعاية العلاجية طلبوا وَقْف الطعام والماء وبعض الرعاية التخفيفية، حين يصلون إلى المراحل المتأخرة من الإصابة بالخرف، وقد رفضت المنشآت هذا. فقد أوردت قصةٌ نُشِرَت في صحيفة «واشنطن بوست» تفاصيلَ عن نزاع سيدةٍ مع منشأة الرعاية العلاجية التي كانت تُطلق عليها بيتها.[3] ذكرت المنشأة سياستها حول الاستمرار في تقديم الطعام، خاصةً الماء، حتى لحظة الوفاة، واقتُبِس عن أحد المديرين فيها قوله إنه شعر أنه أدرى من أي شخص آخر عما إن كان شخصٌ ما يرغب حقًّا في الحصول على الطعام والماء، بغض النظر عما حدَّده هذا الشخص في توجيه مكتوب. وقد حدث هذا في منشآتٍ أخرى أيضًا. وفي مواجهة هذا الرفض، أخرج بعضُ أفراد أسرِ المرضى ذويهم من تلك المنشآت، وأخذوهم إلى المنزل احترامًا للرغبات التي عبَّر عنها أولئك المرضى.

إذا كان الشخص العزيز لديك في منشأة رعاية، فاعرف مسبقًا قواعدها وإجراءاتها، وَضَعْ خططك وفقًا لها.

من الصعب التطرُّق إلى محادثاتِ مرحلةِ الاحتضار، لكنها ضرورية. رفضت والدة إحدى السيدات اللائي أعرفهن فِعل أيِّ شيء في هذا الصدد، وحين تدهورت صحَّتها إلى المرحلة التي كان يتعيَّن فيها اتخاذُ قرارات حياة أو موت، واجهت ابنتها مهمةً صعبةً للغاية وهي محاولة استشعارِ ما كانت أمُّها سترغب فيه. لقد أدى عدم الاستعداد إلى جعلِ موقفٍ مؤلمٍ أكثرَ إيلامًا.

يرتبط قَدْر من خوفنا من طرح موضوع الموت ورغبات مرحلة الاحتضار، بالمشاعر التي نخفيها بداخلنا. فقد لا يكون التحدث عن الموت في واقع الأمر شاقًّا على الإطلاق على شخصٍ تلقى لتوِّه تشخيصًا نهائيًّا بإصابته بالخرف. على العكس، قد يتردَّد أفراد أسرته أو شريك حياته في التحدث بهذا الشأن. والسبب في ذلك هو مخاوفهم. أقولها ثانية، يُقَدِّم الخرف لمقدِّمي الرعاية فرصةً لكشف النقاب عن المشاعر التي ظلُّوا يتجنَّبونها سنواتٍ.

احتل الخوف من الموت حيزًا كبيرًا في حياتي. بدأ الأمر حين كنتُ طفلة: أتذكَّر بوضوح أني كنت أرقد في الفراش في عمر السادسة أو السابعة، وأتحدَّث إلى الرب بشأن خوفي من الموت. كان تركيزي منصبًّا على هذا الأمر؛ لأنني كنت أعي بشكل مؤلم مدى

الانزعاج الذي بدا على أمي من وجودي؛ لذا قرَّرت أنه لا بد أن الربَّ أرسلني إلى هذا العالَم خطأً. وظننت أنه لا شكَّ في أنه سيعي خطأه وسيتعيَّن عليه حينها أن يستعيدني. وحاولت مواساةَ نفسي بالقصص التي أخبرني بها أبي عن الفردوس ومدى جماله، لكن ظلَّ الخوف قابعًا بداخلي في رسوخ وبرود. ومع تقدُّمي في العمر، واريت ذلك الخوف عميقًا حتى لا يتعيَّن عليَّ التفكير بشأنه.

وقد التقيت بشخصين لا يخشيان الموت. مرَّ كلاهما بحادثٍ رأيا الموت فيه بأم أعينهما، ثم عادا للحياة ثانيةً. إحداهما كانت مقدِّمة رعاية أتت إلى مجموعة الدعم؛ وما أظهرته من هدوءٍ وتقبُّل حين طُرح موضوع الموت استشرى في الآخرين. شاهدتُ حرفيًّا تعبيراتِ وجوه الناس تتغيَّر فتصبح أكثرَ هدوءًا واسترخاءً. أخبرتني المرأة الأخرى، التي كنت قد التقيت بها قبل سنوات كثيرة من ذلك، بشيءٍ ظلَّ يلازمني. قالت إنها في البداية حين «عادت من الموت» لم ترغب في أن تكون هنا. فما رأته كان غايةً في الجمال، حتى صار هذا العالَم لا يحظى منها إلا بقليل من الاهتمام. وأخيرًا واجهها صديقٌ لها قائلًا: «لقد عُدتِ هنا لتكوني حاضرةً في هذا العالم، وليس لتنتظري مرورَ الوقت وحسب إلى أن تموتي ... ثانيةً. لقد عُدتِ لكي يكون لكِ دور. فلتبدئي إذن في أداء دوركِ.» غيَّرت تلك الكلمات حياتها. وحين سمعتُ بذلك، فكَّرتُ في أنه ربما تكون بعض مخاوفنا حول الموت هي مخاوف بشأن الحياة. الخوف من أننا لم نفعل ما يكفي، ولم نحبَّ بما يكفي، ولم نُعطِ بما يكفي، الخوف من أن الأخطاء التي ارتكبناها قد لا تُغفَر أبدًا. أظن أنه إن كنا سنفكر بوضوح في خوفنا من الموت، فعلينا أيضًا أن نفكر بوضوح في نظرتنا إلى الحياة التي عشناها.

أحد العوامل التي تزيد التعقيد في المراحل الأولى من داء ألزهايمر؛ هو أن المصابين به لا يزالون يتمتَّعون بما يكفي من قدرات معرفية؛ ليرغبوا في الأشياء التي كانت من الثوابت في حياتهم. فهم يفترضون أن بإمكانهم فِعل ما فعلوه من قبل. كالسفر مثلًا. سيكون هذا الأمر من الأمور الشائكة.

فإن كان لديك أقاربُ يعيشون بعيدًا ويرغب الشخص العزيز لديك في زيارتهم، أو إن كان ثمة مكان لطالما أراد الذهاب إليه؛ يلزم أن تفعل ذلك قبل أن يتفاقم المرض. فالسفر محفوفٌ بالمخاطر في حالة المصابين بالخرف؛ لذا يكون تقديرُ ما إن كان الشخص لا يزال قادرًا على التعامل مع السفر في هذه المرحلة؛ وفقًا للحالة. أؤكِّد لك أنه لن يتمكَّن من

فعلِ ذلك لاحقًا. فالزحام في المطارات وتقلُّبات السفر بالطائرة، وكل الأشياء التي يمكن أن تسوء من مسبِّبات الارتباك ويمكن أن تؤدي بسهولة إلى نوبات هلع. وإن تمكَّنت من توصيل الشخص المريض إلى وجهته من دون حوادث، فإن وجوده في بيئةٍ غير مألوفة له — وقد تكون في منطقة توقيت مختلفة — سيكون في حد ذاته مشكلة. ففي وجود داء ألزهايمر، يصبح العالَم أصغر؛ على الأقل العالَم الذي يشعر ذلك الشخص بالراحة في سكناه. لذا يُصبح تغييرُ البيئة مخيفًا. وربما يكون بوسع الأشخاص السفر والحفاظ على سيرِ الأمور بسلاسة في المراحل المبكرة جدًّا من المرض، لكن هذا أمرٌ ينبغي الحذر بشأنه.

لم يصعد أبي على متن طائرة مطلقًا منذ تشخيص حالته، لكنه ووالدتي كانا لا ينفكان يذهبان إلى المرعى الذي كان يحبه في ريفوجيو كانيون، شمال مدينة سانتا باربرا. يبعُد ذلك المرعى مسافة ساعتين بالسيارة، وبمجرد أن تصل إلى الوادي، تجِد الطريق المؤدي إليه مملوءًا بالمنعطفات وشديد الانحدار. وهو طريق ضيِّق — بالكاد حارتان مروريتان — ومخيف بالنسبة لأي شخص. ولا يسعني أن أتخيل كيف يبدو هذا الطريق لشخص مصاب بداء ألزهايمر. لكن لفترة من الوقت كانت زياراته إلى المكان تسير على ما يرام. ثم أتى يومٌ انطلقا فيه على الطريق الساحلي، متجهَين شمالًا، وبدأ أبي يصاب بالهلع. كان عميلان من الخدمة السرية جالسَين في مقدمة السيارة، وكان أبي وأمي في مؤخرتها. وطبقًا لرواية أمي، كان أبي مشوشًا، فلم يستطِع أن يكتشف أين كانوا ولا إلى أين يتَّجهون، ولم يهدِّئه أي شيء قيل له. وهاتفتني أمي من المرعى لاحقًا وأخبرتني أن اضطرابه استمرَّ حتى بعد أن وصلوا إلى هناك. وقد فطر ذلك قلبي. هذا الرجل الذي أحبَّ المساحات المفتوحة الشاسعة، الذي كان يعشق امتطاء جواده إلى قممِ التلال والتطلُّع من أعلى إلى المحيط الهادي والمساحات الخضراء من الأرض بين التلال والمحيط، كان الآن يتوق إلى العودة لأكثر جزء يألفه في المنزل. شعر بالخوف من تلك المساحة المفتوحة الشاسعة، وكأنه لم يرَها من قبل، وكأنه لم يحبَّها قط ولم يكن يحتاج إليها قط لتغذِّي روحه. ولم يعاود الذهاب إلى المرعى بعد ذلك أبدًا.

كانت تلك سنوات لم يكن الناس يتحدثون فيها بانفتاح عن داء ألزهايمر؛ وقد سجَّلت ذلك في ذهني كدرسٍ تعلَّمته، وافترضت أن أبي لم يكن هو المصاب الوحيد بالمرض الذي يُصبح عالَمه أصغرَ بصورة مطردة. الآن بالطبع أعرف أن هذا صحيح. فانتبِه إلى تطوُّر الحالة هذا واحذرْ منه؛ لأنه سيحدُث لا محالة. إنه أحد الأعراض القليلة القابلة للتنبؤ بها في داء ألزهايمر.

في السنوات اللاحقة، حين صار أبي ذاهلًا، كنتُ أحيانًا أنظر في عينيه وآمُل أن يكون المكان الذي ذهب إليه وعيه مكانًا يشبه ما أَحَبَّه دومًا؛ مكانًا أخضرَ شاسعًا تهُبُّ فيه الرياح في سفوح التلال وهو على صهوة جوادٍ قوي حوافره حادة وراسخة على الأرض، ومستعد لأن يذهبَ به حيثما أراد. كان ثمَّة سلام في محيَّاه في تلك المراحل المتأخرة، وكأنما صار على تواصلٍ مع شيء لا يمكن لأيٍّ منا رؤيته.

«إن مَن نعيش معهم ونحبُّهم وينبغي علينا معرفتهم هم مَن يستعصي علينا فَهْمهم.»

نورمان ماكلين، «نهرٌ يجري خلاله»

الفصل الخامس

فجوةٌ زمنية

تتطوَّر عوالم الأشخاص في منازلهم. فحتى بعد أن نكون قد انتقلنا من منزل الأسرة وأسَّسنا حياتنا المستقِلة، تلازمنا الحياة التي عشناها بين تلك الجدران وتعيش بداخلنا وتتشبَّث بنا حتى حين لا ندرك ذلك.

رجل ترعرع وشبحُ أخيه الأكبر يُخيِّم عليه، ودائمًا ما كان يشعر أمامه بالتقزُّم والضآلة. كان أبوه يكيل المديح لأخيه لكنه أمسك عنه عاطفته. أخذ يكافح هذا الرجل بحثًا عن الثقة بالنفس وهو بالغ. ثم يعرف أن والده مصاب بداء ألزهايمر. ولا يعرف الآن كيف يتواصل مع والده في مواجهةِ مرض قاتل سيسرق كلَّ شيء في نهاية المطاف. كان الأب رمزًا شامخًا جعل ابنه يشعر بالضآلة؛ والآن يشاهد ذلك الابن عاجزًا والده وهو يتضاءل. أين موضعه الآن بصفته ابنه؟ ما هو مكانه في هذا الواقع الجديد؟ هل سيتمكَّن من أن يشغل مكانه إلى جوار أخيه، أم سيظلُّ مهمَلًا؛ الصبي الذي شعر دومًا أنه أقل أهميةً وتقديرًا؟

امرأة كان والدها يعاقر الشراب طوال فترة طفولتها، ما حوَّل منزل أسرتها إلى مسرح للغضب العارم والكوابيس. بعد عقود، يجري تشخيص حالته بالخرف. وكانت ابنته قد تجنَّبته وهي بالغة؛ إذ تمسَّكت بالحَنَق من الذكريات التي لا تزال تستعر بداخلها. أيفترض بها أن تسامحه الآن؟ وأن ترعاه؟ هي لا تعرف. تشعر وكأنها عادت الطفلة ذات السنوات العشر، المختبئة في خزانة الملابس في حجرتها، تنتظر حتى يتوقف الصراخ.

امرأة كانت أمها دومًا هي أعز أصدقائها، فكانت ترشدها خلال الأوقات العصيبة وتحتفي بنجاحاتها ومسرَّاتها، والآن ترى أمَّها لا تستطيع تذكُّر ما حدث بالأمس. آمَن جزءٌ منها بأن أمها ستكون موجودةً على الدوام. شعورها بالوحدة هائل ومريع. أنَّى لها أن تبحر في بحر حياتها من دون أمها؟

كل هذه المواقف مختلفة، لكن يجمعها قاسمٌ مشترك وهو رؤية أحد الوالدين يَنْسَلُّ بعيدًا والعلَق في فجوة زمنية. إذ فجأة، يعود الأبناء والبنات البالغون إلى مرحلة الطفولة، إلى العلاقة التي شكَّلت أولى سنوات حياتهم. إنهم يواجهون تحدياتٍ من ذلك النوع الذي يواجهه البالغون — مرض الوالد، وفي هذه الحالة تقلُّبات مرض الخرف — لكن على الصعيد العاطفي تقول نفسهم بنت الثانية عشرة: «وماذا عني؟»

يسبِّب هذا صدمة للكثيرين ممن ظنوا أنهم نجحوا في تخطِّي مشاكل الأبوَّة، إما عن طريق العلاج النفسي أو العمل الذاتي الدءوب. لكن لداء ألزهايمر طريقة في اجتثاث جذورِ ما ظلَّ كامنًا سنوات. ظننتَ أنك سامحتَ والدك لأنه أقصاك حين صارحته وأخبرته أن ميولك الجنسية مِثْلية؟ المفاجأة أن شيئًا من الحنق القديم ما زال كامنًا لديك. والآن تواجه احتمال أن تضطر إلى رعاية ذلك الوالد بطرائقَ لم يفعلها من أجلك.

الابنة التي كانت والدتها موجودةً لأجلها حين وضعت وليدها، وساعدتها في اجتياز تحديات الأمومة الجديدة الصعبة، والتي كانت جَدة فاعلة ومؤثِّرة، هذه الابنة واثقة كل الثقة أنها قد كبرت وتخطَّت تبعيتها لوالدتها واعتمادها عليها. هي تقدِّر كلَّ ما تفعله والدتها وتقدِّر كذلك علاقتهما المقرَّبة، لكنها تشعر بالأمان والثقة في البلوغ. لم تَعُد تشعر بأن شخصيتها تتماهى مع شخصية الفتاة المُعوزة التي كانت عليها من ذي قبل؛ إلى أن يأتيَ الوقت الذي لا تستطيع فيه والدتها تذكُّر كيفية وضع الملابس في الغسَّالة. حينها تعود تلك الفتاة البالغة إلى مرحلة الطفولة مرة أخرى، فتكون في حاجة لأن تبكي بين ذراعَي والدتها، غير أن والدتها الآن هي التي في حاجةٍ للطمأنة. يكاد تبادل الأدوار يفوق الاحتمال.

من الصعب أن ننجرفَ عائدين في الزمن؛ فغريزتنا تريد منا أن نمضيَ قُدُمًا، معتقدين أن الطفولة والمراهقة مجرَّد صور ننظر إليها في مرآة الرؤية الخلفية. لكن عالم الخرف يعجُّ بالمرايا. إذن ... ما العمل؟ إن الخيارات المتاحة واضحة إلى حدٍّ كبير. يمكنك أن تنظر للأمر باعتباره عقابًا أو فرصة. الطفل أو المراهق الذي هرب من مخبئه ويتطفَّل عليك الآن ويزعجك إنما يفعل ذلك لأن هذه الصورة المجسَّدة منك لا يزال لديها شيء تخبرك به. ولن يهدأ هذا الطفل أو المراهق إلا حين تنصت له.

إننا نَدين لأنفسنا بأن نسبرَ أغوار الماضي الذي يتلبَّث فينا؛ ليس بدافع الشفقة على الذات ولا لنصادق على الطرائق التي كنا فيها ضحايا، ولكن لنرى بوضوحٍ أكبرَ أن أجزاءً من الماضي تنغِّص علينا حاضرنا. إن ذاتنا البالغة اثني عشر عامًا لن تكون قادرة على

رعاية والدٍ يعاني داءَ ألزهايمر رعايةً كافية. وبغض النظر عن مدى جدِّنا في اتباعنا للنصح وطرق الرعاية العملية، إذا كانت هويتنا الشعورية والانفعالية متجذِّرة في أطرٍ من طفولتنا، فإن الأمر لن ينجح. أحدُ الدروس التي يعلِّمنا إياها داء ألزهايمر هي أن الوقت قد حان لننضج.

لقد سمعتُ عددًا من الناس يقول، عادةً عن أحد الوالدين ممن كانت علاقتهم معه صعبة: «لديَّ بعض الأمور التي أرغب في أن أخبره بها قبل أن تتدهور حالته بحيث لا يستطيع أن يفهم» أو شيء من هذا القبيل. وفي الغالب حين يطرح الناس هذا الأمر، فإنهم يتوسَّعون في التحدث عما يرغبون في مواجهة والدهم به. لكنهم حقًّا ليسوا في حاجة للإسهاب بشأن ذلك؛ فنبرة صوتهم تفصح عن كل شيء. أتفهَّم الرغبةَ في التصريح بالطرق التي آذاك بها أحدُ والديك؛ تشعر وكأنك تناصر نفسك وتدافع عنها، وتضع الأمورَ في نصابها الصحيح. وأُدرِك أن ثمة رغبةً دفينة في أن هذا الوالد قد يعتذر أو يكفِّر عما بدر منه. فقد مررت بهذا أيضًا. لكن الحقيقة هي أنه لو لم يكن قد اعتذر بالفعل بحلول هذه المرحلة، فعلى الأرجح لن يفعلَ ذلك الآن. وقد تظن أنك لم تخبره من قبل مطلقًا بشأن مظالمك، وأنه من المهم أن يعرف بها. لكن معظمنا أوضح تمامًا لوالدينا بطريقةٍ أو بأخرى ما يسبِّب استياءنا منهم. وعند مرحلة معيَّنة من حياتنا، لا تكون تفاصيلُ ما حدث في الماضي ذات أهمية. ما يهم هو أننا لا نزال محاصرين بمظالمنا.

لن تتعلم أبدًا الدروس التي يمكن لداء ألزهايمر أن يعلِّمكَ إياها إن كنتَ لا تزال حبيس ماضيك. فقد سمعتُ قصصًا مريعة عن طريقة معاملة أحد الوالدين لابن أو بنت له؛ حكايات عن عنف جسدي أو عاطفي، وقسوة وإبعاد متعمَّدين بسبب الميول الجنسية، بل إن الأمر وصل إلى التهديد بالسلاح. ثم تُشَخَّص حالة هذا الوالد بأنه مصاب بالخرف. ثمة فرصة هنا للابتعاد عن الماضي وإيصاد بابه خلفك. إنك لن تنسى ما حدث، لكن لا يتعيَّن عليك أن تتخذَ منه مستقرًّا لك. وفيما يستولي الخرف على والدك، قد تعرف الكثير عن كيف آل الأمر بوالدك أن صار ذلك الشخص، وذلك هو المدخل إلى الغفران.

حين عرفت بأمر تشخيص والدي، كان من أول الأفكار التي راودتني أن عليَّ أن أتعامل مع هذا بشكل صحيح. لقد تعاملت مع الكثير من الأشياء في حياتي بصورة خاطئة — خاصة مع أسرتي — لكن عليَّ أن أتعامل مع هذا الأمر بطريقة صحيحة.

هذه ليست الفكرة الأسوأ، لكني كنت أعرف أنني مثقلة بحملِ ماضيَّ؛ خاصة حين تعلَّق الأمر بوالديَّ. شعرت أن كثيرًا مما سار على نحو خاطئ في أسرتي كان على الأرجح خطئي أنا، مع أن معظم الذنب كان، صدقًا، يقع على كاهل أشخاص آخرين. كنت في الأربعينيات من عمري، لكنَّ جزءًا مني كان لا يزال تلك المراهقة العبوس الشديدة الحساسية التي أُرسِلَت إلى مدرسةٍ داخليةٍ ولم يكن لها أصدقاءُ كُثُر. الفتاة التي بدا أنها تتخبط في الحياة. كنتُ أعرف أن ليس بمقدوري أن أخبر تلك الفتاة ببساطة أن تصمت وتغرُب عن وجهي؛ كان عليَّ أن أتعامل معها. كان عليَّ أن أدرك لماذا شعرَت تلك الفتاة بما شعرَتْ به، لكن من منظور شخص بالغ تعلَّم بعض الأمور عبر دربه وقادر، في واقع الحال، على أن يكون ناضجًا.

إننا جميعًا نتخذ قراراتٍ بشأن أنفسنا، ويبدأ هذا من الطفولة. نرى أنفسنا بصورة معيَّنة في المرآة، وغالبًا لا يتغيَّر هذا الانعكاس فيما نَكْبَر. يتطلَّب الأمر عزيمة أن ننظر إلى الماضي، ونتفهَّم القرارات التي اتخذناها، ونعمل على تغييرها. في عام ١٩٩٤، حين دخل ذلك الداء الغريب حياةَ أسرتي، عرفتُ أن ذلك هو بالضبط العمل الذي أنا بحاجة للقيام به.

فكَّرت في كيف أن بيتنا كان مختلفًا عن تلك البيوت التي دخلتها حين كنت ألعب مع صديقاتي؛ البيوت التي كان فيها الأطفال مركزَ كل شيء، وكانت بقية الحياة تتمحور حولهم بشكلٍ ما. كان لبيتنا توازن من نوع مختلف. كنتُ أعرف أن والديَّ كانا يحباننني أنا وأخي، لكننا دائمًا ما كنا معلَّقين على الحدود الخارجية لدائرة حياتهما البراقة. لم يكن بمقدورنا قط اختراقُ تلك الدائرة، وكنا نعرف ذلك بحَدْس الأطفال الثاقب. فكَّرت في المراهِقة المصابة بقِصَر النظر التي انطوت على نفسها؛ لأنها لم تكن تظنُّ أنها جميلةٌ أو مرحةٌ بما يكفي لتكون مشمولةً في أيٍّ من الجماعات التي دائمًا ما تتشكَّل في المدارس، المراهقة التي تمارس رياضة الجري وتدفن وجهها في الكتب. كنت على ما يرام في عزلتي. وفكَّرت في الفتاة بنت التاسعة عشرة التي كانت بعيدةً في كليتها، التي جلست في مرحاض مظلم في سكون الليل، وضوء عمود إنارة من الشارع يضيء زاوية من النافذة. أمسكتُ بشفرةٍ حادةٍ على العروق الرقيقة في رُسغي، وفكَّرت كم ستصبح الأمور أسهلَ لو أنني فقط ضغطتُ بقوةٍ أكبر. كانت الأمفيتامينات قد دمَّرتني بعد أن أدمنتها في محاولةٍ مني لأن أكون نحيلةً ومقبولة. لكن بغضِّ النظر عن مدى النحافة التي وصلتُ إليها أو مدى جِدية محاولاتي، كنت أشعر بأني خفيَّة. كان ما أنقذني من أن أنهي حياتي في تلك الليلة

الشتوية هو صدى صوت والدي. كان يخبرني بأن الربَّ وضع كل شخص هنا لسبب، وأن الرب لا يخطئ أبدًا، وأنه يحب كل أبنائه. وضعتُ الشفرةَ الحادةَ من يدي لأني لم أُرِد أن يخيب أمل الرب فيَّ.

في عام ١٩٩٤ أدركت أنني كنت قد كدَّست ملاحظات تقول إنني لست جيدةً بما يكفي ولا قيمة لي، وأنا دائمًا مَن يقع في المشكلات وأتعامل مع الأمور بطريقةٍ خاطئةٍ، ولا أنسجم مع ما حولي، وقد حملت تلك الكومة على عاتقي في الأرجاء طيلة عقود. ولم أكن «سأتعامل بطريقةٍ صحيحة» في تعاطيَّ مع إصابة والدي بداء ألزهايمر، لو كنت لا أزال أحمل تلك الكومة من الانهزام وعدم الثقة بالنفس. لسوء الحظ، ليس ذلك شيئًا يمكنك أن تسقطه عن كاهلك وتبتعد عنه؛ إذ ألصقتُ حقيبة الظهر المجازية تلك نفسها في خلايا دماغي. كنت أعرف أنني حرفيًّا كنت في حاجة لإعادة برمجة عقلي.

بدأت أحاول الانتباهَ لنفسي في كل مرة كانت فكرة سلبية تنم عن معاقبة الذات تراودني، مثل «سأخفق في هذا الأمر» أو «لن أكون ناجحة أبدًا في هذا» أو «أنا حمقاء تمامًا». في ذلك الوقت كان لديَّ صديق اعتاد أن يقول: «لا يتمتع اللاوعي بحسٍّ فكاهي؛ لذا احذري بشأنِ ما تبعثي له من رسائل.» وأدركت أنني حتى ولو كنت بقدرٍ كبيرٍ أقصد المزاح حين أدعو نفسي حمقاء، فإن عقلي اللاواعي كان يحفظ ذلك في ذاكرته، وليس باعتبار الأمر مزحة. فقررت اتباعَ الطريقة التالية: كلما أقحمَ النمطُ القديم نفسه عَنوة، كنت أقول له: «شكرًا على المشاركة. لكني لست بحاجة لك الآن. فأنا ماضية في وجهة مختلفة.»

إن القرارات التي نتخذها بشأن أنفسنا تعود إلى الوراء حتى مرحلة الطفولة؛ وقد وطَّدنا تلك القرارات في أساسات الشخصية التي نظن أنها شخصيتنا. وتغيير ذلك يتطلب الالتزام والصبر. كما يتطلب أيضًا أن نغفرَ لأنفسنا حين ننزلق ونعود إلى الشخصية التي اعتدنا أن نكون عليها؛ الشخصية التي ستظلُّ دومًا مألوفة لنا لكنها ليست بالضرورة الشخصيةَ التي نحن قادرون على أن نكون عليها.

في مجموعة «مدمني الكحول المجهولين» يقولون: «أخذُ مبادرةٍ يمكن أن يكون طريقةً أكثر فاعلية لتغيير طريقة تفكيرك من محاولة تغيير طريقة تفكيرك من أجل أخذ مبادرة.» إنها نصيحةٌ قيِّمة؛ تظاهرْ بأنك قوي ومتمكِّن وهادئ وستجاريك انفعالاتك في ذلك. فإن كنت لا تظن أنك هادئ أو قوي بما يكفي لتتدبَّر أمر التحوُّلات غير المتوقَّعة التي تصيب الشخص العزيز عليك المصاب بداء ألزهايمر، فقط تصرَّف وكأنك هادئ وقوي بما يكفي. افعل ذلك كثيرًا، وستصبح كذلك.

حين شعرت أنني بدأت أنزلق عائدةً إلى الشخصية التي اعتدت أن أكون عليها، حملت نفسي على التفكير في أناسٍ كنت أعجب بثقتهم في أنفسهم، ممن كانوا راسخين وهادئين بغض النظر عما تلقيه الحياة في دَرْبهم (أو على الأقل هكذا بدوا لي). فكَّرت في وضعية أجسادهم ونبرات أصواتهم ولغة أجسادهم حين يتحدثون، وحاولت العملَ على التكيف مع هذه الصفات. كمثال على ذلك، حين أُصاب بالخوف وانعدام الثقة، ترتفع كتفاي نحو أذنيَّ ويتقوَّس عمودي الفقري. وإذا ما شعرت بهذا يحدث لي، فإنني أفكِّر في المغنية بيونسيه؛ فمن المستحيل تقريبًا تخيُّلها تنكمش في جِلستها.

حين عُدت بالطائرة من نيويورك إلى لوس أنجلوس لزيارة أبي، كان باستطاعتي على نحوٍ أسهلَ إتقان التحوُّل في الشخصية الذي كنت أهدف إليه حين كنت وحدي معه. فبالجلوس إلى جواره فيما تنسدل خيوط المساء في السماء، أو بالسير معه في فترة بعد الظهيرة، كان باستطاعتي إتقان إحساسٍ بالثقةِ من شأنه أن يجعلني أكثرَ رسوخًا وانتباهًا لما يحدث له. كنت أُومِن أنه بغض النظر عما كان يخبئه داء ألزهايمر، فإن بإمكاني أن أضعَ ثقتي في غرائزي، وأن أتعامل مع داء ألزهايمر بطريقةٍ كنت آمُل أن تكون مريحةً لأبي ومفيدةً لي. وإن شعرت بأن ثقتي تضعُف، كنت أفكِّر في منهج مجموعة «مدمني الكحول المجهولين» وأتخيَّل شخصًا يتعاطى مع الموقف في هدوء ونفاذ بصيرة. كنت عندئذٍ أجعل ظهري مستقيمًا، وأُنزِل كتفيَّ بعيدًا عن أذنيَّ معتقدةً أنه في النهاية ستعتاد عضلاتي الانفعالية ذلك، وستقول: «مهلًا، هذا شعور جيد إلى حدٍّ كبير.»

كان التحدي الحقيقي يأتي حين أكون مع والدتي. فقَدْرٌ كبيرٌ من انعدام الأمنِ والثقةِ كان يرتبط بعلاقتي بها. كان إخراس أحكامي الذاتية صعبًا أمام نظرتها الحازمة. كنت أعرف أني أملك الأدوات، لكنني لم أرقَ دائمًا إلى مستوى استخدامها. وكانت أمي تعرف جيدًا مواطن ضَعفي، وكانت بارعة جدًّا في الضغط عليها. ففي نهاية المطاف، كانت العلاقة بيننا تمتد عمرًا كاملًا. وكان عليَّ أن أذكِّر نفسي بأن أنظر إليها باعتبارها المرأةَ التي كانت حياتها تتمحور بالكامل حول زوجها، الذي هو على وَشْك أن تفقده الآن بطرقٍ قاسية وغير متوقَّعة. وكان دوري — من وجهة نظري — أن أحاول أن أكون أمًّا لها في هذا الفصل المؤلم للغاية من حياتها، الأمر الذي كان صعبًا لأنها لم تُظهِر مطلقًا الكثير من الاهتمام بأمومتها لي.

باستطاعتي تذكُّر الكثير من المناسبات التي أخفقتُ فيها في تحقيق هدفي، لكن كان ثمة أوقات أيضًا تدبَّرت فيها الأمور على النحو الصحيح. ذات يوم كانت أمي منزعجةً على

نحوٍ استثنائيٍّ وأخبرتني أن ورم خلايا قاعدية صغيرًا سيُزال من وجه أبي. وقالت إنها تخشى من أنه لن يفهم ما يحدث وسيُصاب بالذعر. وكانت قد حاولت أن تخبره، لكنه اضطرب وانزعج. وبصبرٍ غير معتاد من جانبي ذكَّرتها أن هذا الورم محتمل التسرطن وأنه سيتطلب سنين كثيرة ليسوء ويُصبح شيئًا خطِرًا. وفيما أومأت لي، أشرت إليها في تردُّد أن أبي في ذلك الوقت كان في السادسة والثمانين من عمره، وأنه مصاب بمرض عُضال، وأنه لم يبقَ له ذلك القَدْر من السنوات ليعيشَه، فلماذا إذن نُخضِعه لعملية جراحية غير ضرورية من شأنها أن تثير خوفَه واضطرابه؟ كان بإمكان أمي بسهولة أن تندفع في الهجوم عليَّ، لكن العجيب في الأمر أنها لم تفعل. ووافقت في نهاية المطاف على أن ذلك الإجراء لم يكن ضروريًّا، بل إنها، ولأول مرة، شكرتني على نصيحتي. كنت أتظاهر بأني هادئةٌ وصبورةٌ في حين أنني كنت في داخلي مذعورةً من أن تنفجر أمي غاضبةً. وأنهيت ذلك الموقف وأنا أظن أن بإمكاني حقًّا تحقيق أمر النضج هذا.

بعد عامَين تقريبًا من ظهور تشخيص والدي بداء ألزهايمر إلى العلن، انتقلتُ من لوس أنجلوس عائدةً إلى نيويورك. لم يكن باستطاعتي تحمُّل الأعباء المادية للطيران جَيئة وذهابًا عبر البلاد، وكنتُ أريد قضاء وقت مع والدي؛ لذا غادرت المدينة التي كانت موطني لما يزيد بقليل على أربع سنوات. طِرتُ مباشرةً إلى ماضيَّ العاصف والمضطرب. كنت أنا ووالدتي قد سقطنا في هوَّة توتُّر أخرى، الأمر الذي كان يعني أنني لن أكون مرتاحة جدًّا في زيارة أبي في منزل والديَّ. لكنه كان لا يزال يذهب إلى مكتبه في سينتشري سيتي خلال الأسبوع. فكنت أذهب إلى مكتبه لزيارته هناك. وكان أخي مايكل يفعل ذلك أيضًا. كانت فرصةً لأحظى ببعض الخصوصية مع أبي، لأستمع إليه وأعرف أفضلَ الطرق للتواصل فيما تزداد أفكاره ولغته تضعضعًا.

وعند مرحلةٍ ما، بدأ شيء غريب يحدث. عندما كنت أصل إلى المبنى الذي كنت أسجِّل فيه دخولي في الطابق السفلي مع الأمن، وكان موظف الأمن يتصل بالمكتب، كان يُقال له إما إن والدي لم يكن موجودًا أو إنه كان مشغولًا كثيرًا ولا يستطيع استقبالي. وكونه غيرَ موجود هو زعمٌ سخيف — فسيارة الخدمة السرية كانت مركونةً بالخارج. وكنت أعرف يقينًا أن والدي حتى ولو كان لديه زائر — حيث كان موظفو المكتب يضعون جدولًا لبعض المواعيد بالفعل — فإن تلك الزيارة لن تطول. ففي ذلك الوقت كان الموظفون يجعلون تلك الزيارات قصيرةً للغاية. ولاقى مايكل الأمر نفسه. وعلى الفور عرف كلانا

ما كان يجري. كانت أمي قد أخبرتهم بألَّا يسمحوا لنا بالصعود إلى المكتب. كانت مسألة فرض سيطرة، وكان ذلك تخطيطًا كنا جميعًا نألفه. فحين كنت في التاسعة عشرة وانتقلت إلى العيش خارج منزل والديَّ، منعت أمي رون — الذي كان في الثالثة عشرة من عمره ولا يزال يعيش في المنزل — من أن يبحث عن مكاني. كما جرى إقصاء مايكل باستمرار، فصار متحفظًا في تعامله معها، وكذلك فعل مورين. كان الانفصال أمرًا شائعًا في عائلتي.

حينها، تحدَّثنا بشأنِ ما يجب فِعله، وقررنا أن نخبر رون بالأمر؛ لأن أمي كانت تميل لأن تتخلى عن رغبتها في السيطرة حين يكون رون معنيًّا بالأمر. أما ما حدث بعد ذلك فلم يكن مسبوقًا. عاد رون بالطائرة من سياتل وذهب ثلاثتنا إلى المنزل لنتحدَّث إلى والدتنا (التي كانت زوجة الأب لمايكل) فيما كان والدنا في المكتب. لم يسبق من قبل أن كنا جبهةً موحَّدة، وكنت أدرك تمامًا أن هذا كان مربكًا لوالدتي. وفيما بدأنا نفصح عن شكوانا، أدركتُ أننا على الأرجح لم نكن بحاجة لقول أي شيء. مجرد جلوسنا أمامها — ثلاثة إخوة يبتغون غايةً واحدة — كان كل ما كنا بحاجة له لنوضِّح وجهة نظرنا. حاوَلَتْ تقديم أعذار أو إنكارَ ما حدث، لكنها كانت في موقفٍ جديد تمامًا عليها حتى إنها لم تجد ما تقول. سمحت لنفسي بأن أنعم بحقيقةِ أنني ورون ومايكل كنا نتصرَّف كأسرة واحدة، وهو شيء لم نكن قد فعلناه من قبل مطلقًا. وإن لم يحدث هذا ثانيةً، فإنني على الأقل أعلم أننا تلاحمنا في ذلك الصباح، فيما كانت أشعة الشمس تنساب عبر النافذة على الكرسي الذي كان لا يزال هو مكان الجلوس المفضَّل لوالدي.

ثم أدركت شيئًا آخر. كان فقدان أبي جراء داء ألزهايمر قد أصاب عالَم أمي بالتصدُّع حتى إن محاولتها فِعل أكثر شيء مألوف لها كان بدافع من غريزة البقاء، وفي هذه الحالة كان هذا الشيء هو مسألة الفصل وممارسة السلطة. كان ذلك هو الحبل الذي تمسَّكت به أمي لتنقذ نفسها من الغرق. ذلك الصباح اكتسبت قدرًا كبيرًا من التعاطف تجاه والدتي فيما سمحت لنفسي أن أدرك الأسباب الخفية الفاعلة في المستويات الأعمق من عواطفها. وكما كان متوقعًا، لم يصدَّنا أحد عن مكتب والدنا ثانيةً أبدًا. لكنني مقتنعة أنني لو كنت قد ذهبت إلى تلك الزيارة والماضي يُعميني، لَما كنت سأرى الأمور التي رأيتها؛ ما كنت سأغيِّر وجهةَ نظري وأتجاوز أفعال أمي لأرى الحزن الذي لم تكن تعرف ماذا يمكنها أن تفعل بشأنه.

نحن لا نتغيَّر بنمط خطي منتظم. ففي طريقنا نواجه عقبات، وعثرات، وفي أوقاتٍ نسقط متراجعين. وهذا ينطبق بصفة خاصة على العلاقات الأسرية.

ثمَّة عبارة في كتاب «دورة في المعجزات» يقول: «أتريد أن تكون على صواب أم أن تعيش في سلام؟»[1] بمرور الوقت اتضح لي أنني إن طرحتُ على نفسي هذا السؤال حين يتعلَّق الأمر بوالدتي، فإن الحقيقة أحيانًا تكون «أريد أن أكون على صواب. لننسَ أمرَ العيش في سلام الآن، وسأتمسك برأيي.» وبعد أن أغير رأيي، كنت أدرك أنني حينها اخترت أن أكون الفتاة ذات الرابعة عشرة من عمرها أو ذات الثامنة عشرة أو أي عمر كنتُ منغرسةً فيه.

قَطعًا كانت تلك لحظةَ تبصُّر لي، وبعد سنوات كنتُ قادرة على تمريرها إلى الناس في مجموعة الدعم الذين كانوا يتحدثون أحيانًا عن سقوطهم مرةً أخرى في فخ الأنماط القديمة مع أحد والديهم أو إخوتهم. كانوا يشعرون بالذنب بشأن ذلك، وكأنهم خسروا سباقًا أمضَوا كثيرًا من الوقت في التدرُّب من أجله. وخلال استعراضي للاقتباس من كتاب «دورة في المعجزات»، كان من شأني أن أقترح عليهم أن سؤالَ ما إن كنت تريد أن تكون على صواب أو أن تعيش في سلام هو سؤال من المهم طرحُه، لكنه سؤال ليس له إجابة خاطئة. فإن كان ما تريده حقًّا هو أن تكون على صواب في الوقت الراهن، فتقبَّل ذلك القرار وكن على بيِّنة منه. في المرة التالية قد يكون اختيارك مختلفًا. فقط اعرف طبيعة الأرض التي تقف عليها.

قبل زمن طويل سمعت قصةً عن كارل يونج وأحد مرضاه الذي قال له، بشأنِ مسألةٍ كان يعانيها أيًّا كانت: «لقد سئمت بشدة هذا الأمر.» فأجابه يونج: «جيد. والآن يمكننا أن نشرع في العمل.»

إن أفضلَ ما يمكن أن يحدث لنا هو أن نسأم من أساليبنا الطفولية أو المراهِقة. مرَّت بي أوقات أثناء معاناة والدي مع داء ألزهايمر لم أكن أتصرَّف فيها بصفتي امرأة في الأربعينيات من عمرها؛ وفي معظم الأحيان كان ذلك حين أكون في حضور والدتي. كانت الطاقة التي استنزفها تنهكني. وفي نهاية المطاف، شعرتُ أن تلك الفتاة ابنة الثامنة عشرة الفاقدة الإحساس بالأمن والغاضبة لم تَعُد مناسِبةً في هذا الوضع. كان داء ألزهايمر معلِّمي. وهو معلِّم صارم وقاسٍ، ويأتي التعلُّم مقابل كُلْفَة عاطفيَّة كبيرة، لكن بإمكانه أن يساعدك في أن تبذل الجهد لتصبح الشخص الذي تريد أن تكونه.

إن التعامل مع داء ألزهايمر أو أي شكل من أشكال الخرف لا يشبه أيَّ شيء آخر. فلا يمكنك أن تقارن آثاره التدميرية بآثار إصابةِ أحد أحبائك بالسرطان، أو حتى بداء لو جيريج (التصلب الجانبي الضموري). فأولئك المصابون بمثل هذه الأمراض لا يزال

بإمكانهم التفكيرُ بطريقة نمطية؛ لا يزال بوسعهم التذكُّر والتفاعل. أما الخرف فمثل أرضٍ مقفرة غير ذات معالم. لا أحدَ يعرف ما سيحدث في اللحظة التالية؛ الشيء الوحيد المؤكَّد هو أن الأمور ستسوء. والإقدام على التعاطي مع الخرف بينما لا تزال تتمسك بأساليبك من فترة المراهقة لن يكون في صالحك. فشقُّ طريقك عبر متاهات الخرف يتطلَّب ثبات شخص ناضج. ومثل الكثير من التحديات غير المتوقَّعة في الحياة، فإن داء ألزهايمر يعدُّ نفير إيقاظ لك لتتخلى عن أساليبك الطفولية وتنتقل إلى عالم الكبار.

ثمة شيء آخر مؤثِّر هنا يعيدنا إلى دوامات الذات أو الشخصية التي اعتدنا أن نكون عليها؛ ألا وهو الإنكار. إنكار المرض وآثاره، وكذا إنكار مراحله النهائية الحتمية. إن ظللنا عالقين في علاقة مع والدٍ يضغط على أعصابنا ونغضب بكل الطرق التي اعتدنا أن نغضب بها، فسيبدو الأمر وكأن الزمن قد مضى إلى الوراء. فنعود صغارًا ثانيةً، ونعلَق في الدراما المألوفة نفسها، ونكون بعيدين كثيرًا عن اللحظة الراهنة مع داءٍ مدمِّر يُثقِل كاهلنا. إن الإنكار وسيلة هروب محيِّرة، وهي وسيلة نتمتع جميعًا بموهبة وجدارة فيها.

لا أحد مخطئ، ولا يقع اللوم على عاتقِ أحد إن انزلقنا إلى عقليةِ ذاتنا الأصغر عمرًا. فهذا يعني فقط أننا بشر. لكن رحلتك مع داء ألزهايمر ستتحدَّد بمدى استعدادك للتغير، والنظر إلى الأشياء من زاوية مختلفة.

يقول جلال الدين الرومي، الشاعر الفارسي من القرن الثالث عشر: «حين تعيش في أعماق القلب، تصبح المرآة أصفى وأنقى.» إنَّ قدرًا كبيرًا من خبرة التعامل مع الخرف تدور حول ما يدور في القلب، أو على الأقل ينبغي بها أن تكون كذلك. وإن لزمت ذلك، فستصبح الأمور أكثر وضوحًا في نهاية المطاف. لن يحدث ذلك في البداية، وعادةً لن يحدث لفترةٍ ما، لكن في الوقت المناسب ستنقشع الظُّلمة وسيضيء النور كل شيء — سيضيء علاقتك بالشخص الذي يرحل عنك وماضيك معه والأحلام التي تحقَّقت والآمال التي انسحقت. إن هذا الداء باعث على التواضع. فهو يجعلنا واعين تمامًا بمدى تعقيدنا، ومدى القوة التي يمكن أن نتحلى بها، ومدى الضَّعف الذي نحتاج لأن نكون عليه.

حين تتعامل مع الداء في مراحله الأولى، من المفيد أن تجد نظامَ دعم من نوعٍ ما، سواء كان مجموعة دعم، أو بضعة أصدقاء قلائل موثوقين؛ شخصًا ما يمكنك أن تتحدث معه بانفتاح وصدق. ولأن كل شيء يكون جديدًا عليك تمامًا، ولأن تقلُّب داء الخرف وعدم قابليته للتنبؤ يمكن أن يكونا طاغيَيْن، فإن حصولك على شبكة أمانٍ من البداية أمرٌ مهم،

أن تحظى بشخص يمكن أن يشير إلى سلوك الإنكار لديك ويريك سبيلًا لاجتيازه. وإن لم تستطِع إيجاد شخص في حياتك تتحدث إليه، فإن «جمعية ألزهايمر» لها خط ساخن يعمل على مدار الساعة.[2] ستكون رحلتك مع هذا الداء رحلة تسودها الوحدة، لكن ثمة طرقًا لتقليل ذلك الشعور خلالها.

أخبرني أحدُهم بعد أن جرى تشخيص والده بفترة قصيرة أنه كان يبحث عن نجم مُرشِد يهتدي به. ثمَّة أمرٌ بخصوص النجوم وهو أنها لا يُمكن أن تُرى إلا في الظُّلمة.

«الحكمة الوحيدة التي يمكن لنا أن نتطلع إلى اكتسابها هي التواضع.»

تي إس إليوت، «رباعيات أربع»

انفعالات فوضوية وتَعَلُّم الكذب

الفصل السادس

الإجهاد النفسي لدى مقدِّمي الرعاية

يشير مصطلح «المواجهة أو الهروب» إلى حالة الطاقة المتفجِّرة التي يطلقها الخوف بداخلنا. لقد وُهِبنا استجابةَ الخوف وسيلةً للنجاة. وتُروى الكثير من القصص عن أناسٍ يرفعون سيارات من فوق أطفال عالقين تحتها، وعن آخرين يركضون وأرجلهم مكسورة، وعن آخرين يصارعون مهاجميهم بقوة لم يملكوها من قبلُ في حياتهم اليومية. في كتابه «هِبة الخوف»، يستكشف الخبير الأمني جافين دي بيكر الغريزةَ التي تستيقظ داخلنا حين نستشعر الخطر؛ غالبًا قبل أن تكون عقولنا قد استوعبت ما يجري.[1] وقد أكَّد أهميةَ الإنصات لتلك الغريزة، والوثوق بها، لأنها يمكن أن تنقذ حياتنا بالمعنى الحرفي للكلمة.

لكن استجابة المواجهة أو الهروب يُراد لها أن تعمل مدةً زمنية قصيرة نسبيًّا. على الصعيد الفسيولوجي، من المفترض بالهرمونات التي تُفرَز — ومن بينها الأدرينالين — أن تعود لتستقر ثانيةً في مستوًى طبيعي بعد ثلاثين أو أربعين دقيقة. والتمسُّك بمخاوفنا وإعادة استدعائها في عقولنا حتى تصبح كموسيقى تُسمع في الخلفية يحوِّلها إلى إجهاد نفسي مزمن.

فغالبًا ما يكون الإجهاد النفسي مصدرَ الكثير من المشكلات الصحية التي يواجهها مقدِّمو الرعاية. في واقع الأمر، نشأ مصطلح «الإجهاد النفسي لدى مقدِّم الرعاية» لأن الأطباء ظلُّوا يدفعون ضريبةَ تقديم الرعاية على الصحة البشرية؛ من مشكلات في القلب وإصابات فيروسية متكررة واضطرابات في النوم ومشكلات في التنفس. بل إن الحوادث المتكرِّرة يمكن أن تكون أحد أعراض الإجهاد النفسي. وتحدُث هذه الاستجابة حين لا يكون الخوف منطقيًّا؛ فهي ليست موجودة من أجل نجاتك وإنما تلحق بك أضرارًا. وتحدث كثيرًا مع داء ألزهايمر.

إحدى المخاوف الشائعة هي وجود قابلية وراثية لهذا الداء. يشعر بعض الناس باستمرار بالقلق بشأنِ ما إن كانوا سيصابون بالخرف لأن أحد والديهم مصاب به؛ وقد حسم آخرون أمرهم ببساطة بأن هذا هو مصيرهم. وتُترجم كلتا الطريقتين في التفكير إلى إجهاد نفسي.

الحقائق مهمة. تقول إحدى الحقائق إن ثمة داءً واحدًا فقط ستصاب به إن كنت تحمل الجين الخاص به، وهو داء هَنتِنجتون.[2] وفي حين تكون احتمالية أن ترِث ذريةُ شخص مصاب بالداء هذا الجين هي ٥٠ بالمائة فقط، فإن احتمال إصابة الذرية بهذا المرض، لو ورثت هذا الجين، يكون ١٠٠ بالمائة. ولا يهم إن كانت تلك الذرية تعيش أفضلَ حياة يمكن تصورها على المستوى الصحي: إن كانت تحمل الجين الخاص بداء هنتنجتون، فسيكون مصيرها الإصابةَ به إلا إن ماتت من شيء آخر أولًا. أما فيما يخص كلَّ داء آخر فالمسألة مسألة احتمال، وليس هذا علمًا دقيقًا لأن للخيارات التي تتعلَّق بأسلوب الحياة دورًا كبيرًا ومهمًّا.

عادةً ما تظهر إحدى نسخ داء ألزهايمر المبكِّر باعتبارها أمرًا ثابتًا من جيل إلى آخر. في هذا الشكل من داء ألزهايمر، يكون شخص واحد على الأقل من جيل قد شُخصت إصابته بالمرض قبل عمر الخامسة والستين. فإن كانت هذه هي الحال في عائلتك فيما تلقي نظرة للوراء عبر الأجيال، فثمة داعٍ حقيقي للقلق. لكن حتى ذلك الموقف لا يأتي بأي تنبؤات أكيدة وحاسمة، وأن تعيش في حالة دائمة من الإجهاد النفسي سببُها الخوف هي طريقة عيش محفوفة بالمخاطر.

وحيث إنني لست بعالمة، فلن أتطرَّق إلى الدراسات العلمية على الجينات. لكن ما سأتطرَّق إلى مناقشته هو كيفية التعامل مع المعلومات المتاحة لنا. والحصول على المعلومات من الإنترنت يعدُّ سلاحًا ذا حدين؛ حيث يمكن أن ينتهيَ بك الأمر إلى مزيد من المعرفة، لكن يمكن أن ينتهيَ أيضًا إلى أن تصاب بالذعر.

الاعتقاد السائد بشأن خطر إصابة أي شخص بداء ألزهايمر هو أن احتمال إصابتك بالمرض عند سن الثمانين هو ٥٠–٥٠. قلت هذا لأناسٍ وشاهدت وجوههم تكتسي بالشحوب والخوف. كلُّ ما سمعوه كان أنه يوجد احتمال بنسبة ٥٠ بالمائة أنهم سيُصابون بالمرض، وليس احتمال ٥٠ بالمائة أنهم لن يصابوا به. يمكن لمخيلتنا أن تنزلق بنا في اتجاهات جامحة؛ يمكننا أن نقرِّر أن مصائرَ مريعة في انتظارنا. يعود إلينا أمرُ أن نروِّض تلك الأفكار وندرك أن لا نفع من الذعر. في الواقع، توجد مضرَّة كبيرة منه.

يشتهر الكاتب ديباك تشوبرا بقوله إن خلايا أجسادنا تنصت إلى خلايا عقولنا. فالتوجُّس خِيفةً من داء «قد» تُصاب به يخلق بيئةً من التوتر والإجهاد النفسي في جسمك يمكن أن تتجلى في هيئة مشكلة صحية من نوعٍ ما. ربما لن تصاب بالداء نفسه الذي كنت قلقًا بشأنه، لكن إن كان الإجهاد النفسي يُتلِفُ الجهاز المناعي في جسمك، فقد جعلت نفسك عرضةً لمجموعة متنوِّعة من الاضطرابات الجسدية.

كتب الطبيب جو ديسبينزا العديدَ من الكتب عن العلاقة بين العقل والجسد، وألقى محاضراتٍ كثيرةً يمكنك أن تجدها على شبكة الإنترنت. ودعَّم فلسفته بأبحاث علمية مستفيضة، وأحثُّك على أن تبحث عنه وتتعلَّم منه.[3] وإليك قصَّة يرويها في كتابه «أنت العلاج الوهمي»، تؤكِّد بصورة كبيرة تأثيرَ أفكارنا وذكرياتنا علينا:

في عام ١٩٨٤، كانت الطبيبة جريشتين فان بوميل تعمل في معهد دوهيني للعيون في لوس أنجلوس، حين بدأت تلاحظ عددًا كبيرًا من النسوة الكمبوديات، اللواتي يَعِشْن جميعًا في أحد مجتمعات لونج بيتش المحلية الذي يُعرف باسم ليتل بنوم بن، وكُنَّ يعانين مشاكلَ جسيمةً في العيون، من بينها العمى. والغريب في الأمر، أنه حين فحصت فان بوميل عيونهن لم تجد بها خطبًا على الإطلاق؛ كانت عيونهن سليمة. فأجرت مسحات دماغية، ومع ذلك لم يكن باستطاعتها تفسيرُ السبب وراء أن النساء اللواتي تصل حدة الإبصار لديهن إلى ٢٠/٢٠ أو أفضل يكدن يكنَّ عمياوات.

فتعاونت مع باتريشا روزي الحاصلة على درجة الدكتوراه في جامعة ولاية كاليفورنيا في لونج بيتش لإجراء أبحاث على النساء. فوجدتا أن كل النسوة بين عمرَي الأربعين والستين كنَّ قد نجون من وحشية الخمير الحمر حين كان الدكتاتور بول بوت في سُدة الحكم. كانت كثيرات من أولئك النسوة قد فقدن كل أفراد أسرهنَّ؛ وأُجبِرت كثيراتٌ منهنَّ على مشاهدة أحبائهنَّ يُقتلون. فقدت إحدى النسوة، التي شاهدت زوجها وأطفالها الأربعة يُقتلون أمام ناظريها، بصرَها في الحال. شهدت امرأة أخرى جنديًّا من الخمير الحمر يضرب أخاها وأطفاله حتى الموت، ويقتل ابن أخيها البالغ من العمر ثلاثة أشهر فقط بقذفه مرارًا وتكرارًا صوب شجرة. بدأت تفقد بصرها بعد هذه الحادثة مباشرةً. كانت النسوة يُحرَمْن من الطعام ويُضْرَبن ويُعتدى عليهنَّ جنسيًّا ويتعرَّضن للإهانة والتعذيب. فاستسلمن للكوابيس واسترجاع ذكريات الماضي؛ فكانت أذهانهن تستعرض حلقة متكررة من الأحداث الصادمة باستمرار. وثَّقت فان بوميل وروزي العديد من حالات العمى النفسي عند النسوة الكمبوديات من مجتمع لونج بيتش المحلي. وقُدِّمَت نتائج الدراسة في الاجتماع

السنوي لعام ١٩٨٦ لجمعية علم النفس الأمريكية في واشنطن العاصمة.[4] لم تكن النسوة عمياواتٍ بسبب أي داء أو اعتلال جسدي. كان التأثير الانفعالي لكونهن شاهداتٍ على تلك الفظائع والوحشية هو ما جعلهن لا يرغبْنَ في الإبصار بعد ذلك. وكانت إعادة عرض تلك الأحداث في أذهانهن تعني أنه لم يكن من الممكن تحسين الرؤية لديهن.

من الواضح أن هذا مثال متطرف على الكيفية التي يمكن أن يؤثِّر بها الإجهاد النفسي علينا جسديًّا، لكنه يبرهن على الكيفية التي تصغي بها أجسادنا إلى عقولنا، وعلى أن الاعتلالات الجسدية والأمراض يمكن أن تسبِّبها خبرات صادمة. الإجهاد النفسي، في أصله، عبارة عن خوف. وكوننا في حالة دائمة من الخوف يُلحِق بنا خسائر نفسية وجسدية دائمة.

وأنا نفسي ليس الخوف غريبًا عليَّ. أي أحد يعرفني سيشهد على ذلك. إن أصبتُ بسيلان الأنف، أظن أنني مصابةٌ بسرطان الأنف. لكنني لم أخشَ قط احتمالَ أن أصاب بداء ألزهايمر؛ وذلك لأنني اتخذت مبكِّرًا قرارًا في غاية الصرامة. قررت ألَّا أسمح أبدًا لخوفي أن يرتبط بفكرة الإصابة بهذا الداء. وقد أتى ذلك بثماره حتى الآن. أعتقد أننا جميعًا نمتلك رصيدًا من السيطرة على مخاوفنا يفوق بكثير ما نعزوه لأنفسنا.

حين انتقلتُ من نيويورك وعُدت للعيش في كاليفورنيا، استأجرت شقةً صغيرة غير تقليدية على الشاطئ في ماليبو؛ ظنًّا مني أن كوني قريبةً من المحيط قد يجعلني أشعر بأنني قريبة من والدي على الصعيد العاطفي. في تلك الفترة كانت قد مرَّت عدة سنوات على إصابة أبي بداء ألزهايمر ولم يَعُد مسموحًا له أن يسبح؛ وهو قرار أردتُ أن أعارضه بشدة، لكنني التزمت الصمت. كنت أظنُّ أن من المستبعد جدًّا أن ينسى كيفيةَ السباحة والغوص تحت الماء، لكن حينها كان سيتحتَّم عليَّ أن أخوض جدالًا مع أمي وطبيب أبي، وكنت سأخسره.

وبطريقة غريبة، شعرت كأنني أسبح من أجله. في بيتي الشاطئي كنت أغوص في الأمواج المتكسِّرة وأجتازها سباحةً، وأتخيَّل صوت والدي يصيح: «اسبحي»، بينما تتكوَّن موجة كبيرة خلفي، بنفس الطريقة التي كان يفعلها في الصيف قبل سنين طويلة، حين تعلَّمت الكثير عن كبح أسوأ أفكاري. كنتُ أخاف الأمواج الكبيرة، لكنني أردت أن أكون مع والدي. أردت أن يكون فخورًا بقدراتي الرياضية؛ لذا كنت أتجاوز خوفي وأسبح بأقصى ما أستطيع. كان ينتهي بي الحال راكبةً على موجة إلى الشاطئ خلفه مباشرةً، وينتظرني مبتسمًا فيما أهبُّ بتعثُّر واقفةً، وفي تلك اللحظة، وهو ينظر إليَّ مبتهجًا، كان خوفي مجردَّ شيء صغير في مكانٍ ما خلفي ينجرف في محيط شاسع.

كان بيتي الجديد على الشاطئ صغيرًا وعتيقًا ومتداعيًا، لكنني أحببت كوني على الشاطئ. حين كنتُ أسير على الشاطئ، كنت أمرُّ بقطاعٍ منه أكثر ثراءً، تتناثر فيه القصور الضخمة، وكثيرًا ما صادفت رجلًا كنتُ أعرفه كان يعمل في صناعة السينما. دائمًا ما كان الرجل يوقفني ويسألني عن حال والدي، ثم يحدِّثني عن أمه، التي كانت تعاني داءَ ألزهايمر هي الأخرى.

كان يقول لي: «لست واثقًا حتى من سببِ زيارتي لها. فهي لم تَعُد موجودة فعلًا. ولا تعرف أنني أزورها.»

وكنتُ أخبره عن اعتقادي الذي يرشدني في كل زيارة وكل لحظة أقضيها مع والدي؛ اعتقادي أن روحه لم تُصَب بداء ألزهايمر. وفي كل مرة، كان الرجل يقطع الحديثَ عند تلك النقطة بعينها، ويودِّعني وينطلق مبتعدًا على الشاطئ. اضطررت أخيرًا لتقبُّل أنه لن يكون منفتحًا على ما كنت أريد قوله له. لذا بدأت أستمع له فحسب، ولا أعارض أيَّ شيء مما كان يخبرني به. الموضوع الآخر الذي كان يتخلَّل محادثته كان القناعة التامة بأنه سيُصاب بداء ألزهايمر لأن والدته أُصيبت به. رغِبت بشدة في محاولة إقناعه بأن يتخلَّى عن هذه القناعة، لكنني أدركت أن ذلك لن يسفرَ عن شيء أفضل من محاولتي السابقة في التأثير عليه. فكنت ألتزم الصمتَ وأنصت له. وبعد سنوات، عرفت أنه شُخِّص بداء ألزهايمر.

أصابني الذعر ذات مساء حين أخبرتني إحدى عضوات مجموعة الدعم الخاصة بي أنها عرفت من شركة على الإنترنت أنها تحمل جين APOE، وأنها عُرضة للإصابة بداء ألزهايمر. في ذلك الوقت لم أكن أعرف أن تلك الشركة كانت تقدِّم معلومات عن الجينات وعن الأسلاف، وصُعِقتُ من ذلك. فنحن جميعًا ضعفاءُ أمام الإيحاءات، وأن ترسل شركةٌ معلوماتٍ باعثةً على الخوف من دون تقديم استشارة أو تفسير للصورة الكاملة؛ هو في رأيي تصرُّف غير مسئول بدرجةٍ صادمة. إن كنت تريد أن تعرف المزيدَ عن أسلافك، فافعل. لكن قد ترغب في إعادة التفكير بشأن إرسال لُعابك إلى شركة قد تخبرك بشيء مزعج.

لا أعرف أحدًا قويًّا بما يكفي لأن يُنحِّي جانبًا معلوماتٍ كهذه، ويعيش حياته وكأنه لم يسمع بها. وسواء كنتَ قلقًا طوال الوقت بشأن ذلك، أو فقط في سكون الليل حين لا تستطيع النوم، فإن هذا إجهاد نفسي سيبدو مع الوقت طبيعيًّا جدًّا حتى إنك لن تلاحظه. وعندئذٍ يكون الإجهاد النفسي في أخطر مراحله.

باستثناء الأحداث التي تطرأ فجأةً — كأن توشك سيارةٌ أن تصدمنا أو أن يهاجمنا أحد الغرباء — عادةً ما يبرُز الخوف حين نتطلَّع في المستقبل. نتأمَّل فيما يمكن أن يحدُث، وما يمكن أن يسوء من أمور. نتخيَّل مستقبلًا أبعدَ ما يمكن عن كونه حقيقيًّا، ثم يدخل الخوف ويتصرَّف بأريحية. نحن نعرف ذهنيًّا أن عيش اللحظة الراهنة أمرٌ صحيٌّ وحسن. كان كتاب إيكهارت تول «قوة الآن: الدليل إلى التنوير الروحي» المنشورُ عام ٢٠٠١؛ أحدَ أكثر الكتب مبيعًا ولا يزال رائجًا. إلا أن العيش في الوقت الحاضر، في هذه اللحظة، هو أمر يُعدُّ فِعله أحدَ أصعب الأشياء. فمن الواضح أننا علينا أن نتطلَّع في الحياة أمامنا بدرجةٍ ما، ويمكن أن يكون الحلم بالمستقبل مثمرًا؛ أن نتصوَّر المستقبل كما نريد له أن يكون. لكن كثيرًا ما ينتج عن ارتحالنا خارجَ حدود اللحظة الراهنة سيناريوهات «ماذا لو» التي تبثُّ فينا الخوف.

في حالة الخرف، كلُّ ما يملكه الشخص هو اللحظة الراهنة. أجل، بإمكان المرء أن يهيمَ في الماضي، وكثيرًا ما يفعل المصابون ذلك، لكن حتى ذكريات ماضيهم يؤوِّلونها على أنها تحدُث في الوقت الحاضر. على سبيل المثال، ترتحل أمٌّ في ذهنها عائدةً بالزمن إلى الصف السادس حين شاركت طعامَ غدائها مع أعز صديقاتها شيرل؛ لأن شيرل لم تحظَ قط بطعام جيد في صندوق غدائها. لكن الأم لا تختبر هذه الواقعةَ باعتبارها ذكرى. ففي عقل الأم، هي موجودة في باحة المدرسة مع شيرل. تلك هي لحظتها الراهنة الآن، حتى يحلَّ محلَّها شيء آخر.

وبقدرِ ما يكون من الصعب التعامل مع هذا، إلا أن بإمكاننا أن نتعلَّم منه. لكي نبني جسرًا من أي نوع بيننا وبين شخص مُصاب بالخرف، علينا أن نُوجدَ معه في اللحظة الراهنة، الأمر الذي ينشِّط بعض العضلات الداخلية التي يمكن أن تستفيد من بعض المحفِّزات. أن نقف ثابتين، وأن نُبقي أنفسنا في اللحظة الراهنة، هو أمر يتطلَّب انضباطًا. في الواقع، التعامل مع شخص مصاب بداء ألزهايمر، أو أي نوع من الخرف، هو تدريب رائع لنا على كيفية عيش حياتنا.

ذات يوم حين ذهبتُ إلى مكتب والدي لزيارته، وصلت في ساعة متأخرة من الصباح، مفترضةً أنه سيكون هناك. كنتُ أعرف جدولَ مواعيده. ولكن قيل لي إنه كان في مرأب السيارات، وإن هناك مشكلة. ذهبت أبحث عنه، وكان في المقعد الخلفي من سيارة الخدمة السريَّة، في حالة هياج شديد، ويرفض الخروج من السيارة. فانزلقت إلى المقعد الخلفي

بجواره، وكان العميلان السريان يفعلان ما بوسعهما ليخبراه أن لا بأس من أن يخرج من السيارة، لكنه كان يأبى أن يفعل. كان يحاول جاهدًا أن يخبرنا بشيء، لكن كلماته كانت مضطربة ومختلطة. كان الشعور الذي أحسستُ أنه يشعر به هو الخوف، وأصابني ذلك بحيرة شديدة. كان أبي رجلًا لا يخشى شيئًا مطلقًا. أما رؤيته ينظر خارج السيارة، ويشير إلى شيء يظنُّ أنه يراه، ويُظهِر أمارات خوف واضح، فكانت شيئًا لم أكن قد مررت به من قبل معه. أقدمتُ على بضع محاولات واهنة لأن أفهمَ ما كان يقوله، لكن بدا واضحًا لي أن ذلك لن يجدي نفعًا. ثم فكَّرت، لا بأس، فلنبقَ فيما كان يجري الآن. إنه خائف من شيء خارج السيارة. بل إنه كان يضع ذراعه أمامي ليحميني، كما كان يفعل حين كنتُ طفلة وكان يضطرُّ إلى الضغط على الفرامل فجأة.

سأل أحد العميلين إن كان ينبغي أن يُقِلُّوه بالسيارة إلى المنزل فحسب. حينها فكَّرت، إن كان شيء يخيفك، فإنك تهرُب منه. وتهرُب منه على الفور.

قلت: «دعونا نمضِ بالسيارة حول البناية. ثم نعُد ونرَ ما يحدث.»

ما إن خرجنا إلى ضوء النهار وإلى زحام المرور في الشارع، حتى تغيَّر سلوك والدي. اختفى ما كان متربصًا في ظلمة المرأب، أيًّا ما كان؛ ومن ثَمَّ اختفى خوفه. وتحدَّثت إليه بنبرات ملطِّفة بكلام فارغ؛ عن لون السيارة التي أمامنا، وعن رجل يعبر الشارع. عرفت حينها أن نبرة صوتي ووتيرته كانتا هما التواصل الحقيقي بيننا. قضينا عشر دقائق حتى عُدنا إلى المرأب، وكان والدي على ما يرام. خرج من السيارة وصعد إلى مكتبه.

كان عليَّ أن أتجاوز خوفي وذعري لكي أنخرط في اللحظة الراهنة، وأثق في أننا إن غيَّرنا المشهد، فقد يغيِّر هذا من تركيز والدي؛ ومن ثَم واقعه. في الوقت الحالي، هذا نهج شائع ومعروف. وكثير من الأساليب المتَّبعة الآن على نحوٍ روتيني مع مرضى داء ألزهايمر أصبح معروفًا للجميع لأن أفراد الأسرة ومقدِّمي الرعاية المباشرين توصَّلوا إليها.

قبل سنوات، بعد أن ألقيت محاضرةً بمناسبة افتتاح منشأة جديدة من منشآت «ميموري كير»، أخذني القائمون عليها في جولة في المبنى. وكان أحد الأطباء الذين يعملون في المنشأة صادقًا معي بشأن كيفية تصميمهم وإدارتهم للأمور هناك. قال لي إن الكثير من القرارات — بدءًا من تزيين غرف المرضى بأشياءَ شخصية وانتهاء بحرصهم على ألَّا يطأ المرضى أرضيةً صلبةً بعد سيرهم على بساط (الأمر الذي عادةً ما يخيف مرضى داء ألزهايمر) — كان مصدره ما قاله أفراد أُسَر المرضى. فقال لي في تواضع: «باعتبارنا أطباء لا نرى المرضى إلا بوتيرة غير منتظمة. فلا نرى أنماط المرض ولا خصائصه بالطريقة التي يراها بها أفرادُ أسرة المريض. لذا نحن في حاجة لأن نتعلم من مقدِّمي الرعاية.»

في هذه المنشأة، كانوا قد أعادوا إنشاءَ أشكال من الأعمال التي كان بعض نزلائهم يؤدونها. كان رجل ودود ذو شعر أبيضَ كالثلج وعينين زرقاوين يسير في الأرجاء حاملًا كومة من حافظات الملفات، وقال في أثناء مروره إنه ذاهب إلى مكتبه. عرفت أنه كان فيما مضى طبيب عيون؛ لذا هيَّئوا له غرفة صغيرة فيها كرسيٌّ في مواجهة رسم كبير لعينٍ بشرية على الحائط، وفي نظره كانت الملفات التي يحملها هي سجلات المرضى. كانت نزيلة أخرى تعمل خيَّاطة؛ لذا أنزلوها في غرفةٍ بها ماكينة خياطة (من دون إبرة) وأكوام من القماش. واتتهم هذه الأفكار من أفراد أسر المرضى.

أحد أكثر الأشياء التي يخشاها الناس بشأن داء ألزهايمر هو حتمية أن ينسى المريض به هُويَّةَ أحبائه. وهذه ليست مسألة «محتملة» الحدوث؛ إنها من المسائل الحتمية الحدوث التي لا يُعرَف فقط «متى» تحدُث، والجميع يعرفون ذلك. لذا فإنها تتنامى في أذهان الناس باعتبارها علامةً فارقة كبيرة. ومن التعليقات الشائعة: «حين تنسى أمي اسمي، سأفكِّر في أن أعيِّن لها شخصًا بدوام كامل يرعاها. لكن ليس قبل ذلك.» ومنها أيضًا: «لا أعرف كيف سأتمكَّن من زيارة أبي إن كان لا يعرف مَن أكون.»

إن كنتَ على استعداد لأن تضع في اعتبارك الأساسَ الذي ذكرتُه في بداية الكتاب — أن روح المرء لا يمكن أن تُصاب بداء — فإن نسيان الشخص العزيز عليك لاسمك أو لصلة القرابة بينكما هو خلل في الدوائر العصبية في الدماغ. إنك تعيش بداخله على مستوًى أعمق. وفي أغلب الأحيان، حين يعجز مرضى داء ألزهايمر عن التعرُّف على أطفالهم أو حتى شريك حياتهم، فإنهم يخلطون بينه وبين شخص آخر، وعادةً ما يكون هذا شخصًا يهتمون لأمره اهتمامًا عميقًا. هكذا، يمكن لامرأة أن تنظر إلى ابنتها وتعتقد أنها أختها، التي تحبُّها. كلتاهما تحتلان مكانة في قلبها، وكلتاهما تحفزان مشاعرَ الحب لديها؛ عقلها هو الذي لا يستطيع التمييز بينهما.

وثمة مواقف بالطبع ينظر فيها المريض بالخرف إلى قريب له أو إلى شريك حياته ويتصرَّف وكأن ذلك الشخص غريب عنه تمامًا. هذا بلا شك أمرٌ مزعج ومؤلم، ولا مهرب من هذا، لكنه العقل هو الذي يُصاب بالخلل، وليس القلب. إن تمسَّكت بهذه الفكرة، فستخرجك من الخوف الذي يظهر حول هذا الخلل في الإدراك. الأساس الحقيقي للخوف هو افتراض أنه إذا كان الشخص العزيز لديك لا يستطيع التعرُّف عليك، فلا بد أنه لم يَعُد يحبك. لكنك لا تعرف إن كان هذا صحيحًا؛ إنه تأويلك أنت. نحن في حاجة لأن ننظر

نظرةً أعمَّ وأشملَ على ما نخشاه. وبمجرد أن تحدِّد العناصر التي تكوِّن خوفك، يبدأ هذا الخوف في التلاشي.

راودني للحظةٍ شكٌّ في أن أبي لم يَعُد يعرف مَن أكون. فبعد سنوات على مرضه، كنتُ مألوفة له؛ كان يعرف وجهي وصوتي، لكنني كنت واثقة جدًّا من أنه بلغ المرحلة التي لم يكن يعرف فيها أنني ابنته. في واقع الأمر، كانت ثمة بضع مناسبات قال فيها شيئًا عن باتي، وكان واضحًا أنه لم يكن يعرف أنه يتحدَّث إليها. وقد أخبرني شيءٌ غريزيٌّ بداخلي أن تلك لم تكن وقائعَ منفردةً؛ فهو فعلًا لم يَعُد يعرف مَن أكون.

في عصر أحد الأيام، وبعد أن كنت قد زرته لبعض الوقت، نهضت لأغادر وقلت: «وداعًا أبي. أحبك.» فلانَ وجهُه بأرقِّ ابتسامةٍ امتنان، وقال: «شكرًا لكِ. شكرًا جزيلًا لكِ.» وبدا لي وكأن دموعًا ترقرقت في عينيه. كنت أمثِّل له تلك المرأةَ اللطيفة التي كانت تأتي وتجالسه، وكانت تحبُّه وتعامله بلطف، المرأة التي رافقها في نزهاتٍ سيرًا على الأقدام وشاهدا غروب الشمس. دائمًا ما كان وجهه يشرق حين آتيه. لكنه فوجئ حين سمِعني أقول إنني أحبه لأنه لم يكن يتذكَّر أنني ابنته. اخترت أن أنظر إلى هذا الأمر هكذا: استجابته لشخصٍ، لم يكن يعرف أنه من أسرته، يخبره أنه يحبه؛ كانت استجابةَ تأثُّرٍ وامتنان. أخبرتني تلك الاستجابة بالكثير عن جوهره. لم ينفِر أبي من ذلك التصريح الحميم ولم ينزعج منه؛ إنما قال بإخلاص: «شكرًا لكِ.» وعليَّ أن أعترف أنني إن أتاني غريب وقال لي: «أحبك»، فلا أظن أن ردي سيكون بهذا القَدْر من رحابة الصدر.

كثيرة هي الأشياء التي تثير فينا الخوفَ فيما يتعلَّق بالخرف. لن أحاول أبدًا أن أقول لأحدٍ أن يحاول أن ينكرَ خوفه. لكن الخوف يستحيل إجهادًا نفسيًّا حين يُترك ليتقيَّح في الظلام. وبإمكانك إضعاف وطأة مخاوفك بعضَ الشيء بإخراجك لها إلى النور، وبالنظر إليها مباشرةً. إن كان ما يخيفك هو عدم معرفتك بما هو قادم ... فدعني أخبرك بمفاجأة! لا أحدَ منا يعرف ما هو آتٍ في الحياة، حتى ولو لم يكن الخرف جزءًا من المسألة.

أُصِيبَت إحدى صديقاتي مؤخَّرًا بحالة طبية جلدية غامضة. وأخبرها طبيب الأمراض الجلدية أن تلك الحالة هي على الأرجح «التهاب الجلد التماسي»، عدا أنها لا تستطيع أن تتذكَّر أي شيء لامسته وكان غريبًا أو غير معتاد. ثم بدأت تتحدَّث عن قلقها على والدتها، التي كانت تظهر عليها علاماتُ تدهور إدراكي، إضافةً إلى بعض المشاكل الصحية الأخرى. انتهى الحال بصديقتي بأنها تصف تمامًا ما يحدث لها على مستوى صحتها الشخصية.

قالت إنها في ظاهر الأمر لم يكن يبدو عليها القلق، وفي حياتها اليومية لم تكن تشعر بأنها قلقة بشكل مفرط. لكن تحت السطح، كان القلق مسيطرًا عليها. فأوضحتُ لها أنها شخَّصت المشكلة بإيجاز شديد، وأنه منطقي جدًّا أن يتجلَّى هذا في شكل حالة مرضية جلدية. كان التوتر حرفيًّا تحت جلدها، والآن كان يحاول إيجاد طريق للخروج. كانت علاقة صديقتي بوالدتها وثيقة جدًّا، وإحدى أكبر مخاوفها أن تُضطر إلى توديعها.

في رأيي، إحدى أفضل طرق عزل أنفسنا عن الخوف هي أن نسأل أنفسنا عن أسوأ ما قد يحدث. في أغلب الأحيان، في سياق داء الخرف، يكون أسوأ مخاوفنا أن يموت المريض الذي نحبه. حين تُخْرِج هذا إلى النور، ستضطر إلى الاعتراف بأنه حتى من دون وجود المرض فالموت يقترب منه، وذلك ببساطة بسبب تقدُّمه في العمر. لن يرتدع الموت أو يختفي لأنك تخشاه. لذا، وبالنظر إلى حتميته، فربما كان من الأفضل أن تحاول تقبُّل الموت باعتباره نهايةَ دورة الحياة. ربما سيظل الخوف يهمس بداخلك، لكن من المستبعد أن يشلَّ حركتك أو يسبِّب لك اعتلالًا جسديًّا؛ وذلك لأنك جرَّدته من بعض قوَّته.

من الممكن أيضًا أن تعقد صداقةً مع خوفك إن كان لديك احترام لوجوده، وإن كنت مستعدًّا للبحث فيه والنظر في أمره بتبصُّر، فربما ستجد فيه بين الحين والآخر الهزل والسخرية. أتذكَّر قول إحداهن لي إنها كانت تخاف اليوم الذي لن تعرف فيه والدتُها كيف ترتدي ثيابها، حتى أدركت أنها كانت دومًا تكره الملابس التي كانت أمُّها ترتديها؛ لذا قد لا يكون من السيئ جدًّا لو أن أحدًا آخر ألبسها الثياب.

ذكرتُ سابقًا قيمةَ التأمل، لكنني أود أن أتطرق إليه هنا بمزيد من التفصيل. فقد ثبَتَ أن التأمل يقلل من الشعور بالتوتر؛ ومن ثمَّ فهو يساعد في الوقاية من الكثير من المشكلات الصحية التي يكون مقدِّمو الرعاية عرضةً لها، ومن بينها الاكتئاب. أجل، سيتعيَّن عليك أن تستقطع عشرين أو ثلاثين دقيقة من وقتك، وسيتعيَّن عليك أن تحرص على ألَّا يقاطعَك أحدٌ خلالها. هذه إحدى العراقيل التي يتعثر بها مقدِّمو الرعاية؛ سيقولون إن من المستحيل عليهم استقطاع ذلك الوقت لأنفسهم. لكنه ليس مستحيلًا. فقد فعل كثيرون ذلك، ووجد كثيرون طريقةً لفعله، وصحَّتك تستحق ذلك.

أعتقد أن بعض المقاومة التي نُظهِرها تُجاه التأمُّل هي إدراكنا أن التحلِّيَ بالهدوء والغوص بداخلنا سيحرِّران بعض المشاعر التي عملنا جاهدين جدًّا على الهروب منها. لقد رأيت كثيرين يضعون العقباتِ حين اقترحت إضافةَ التأمل إلى جدولهم اليومي، ولقد

حاولت دومًا توضيحَ أن المشاعر لا تختفي لمجرد أنك دفنتها. في واقع الأمر، يتطلَّب دفن تلك المشاعر جهدًا جهيدًا. لذا، من الأفضل في هذه الحالة أن تجلس في هدوءٍ وترى ما يظهر منها.

أُجرِيَت دراساتٌ كثيرة على التأمل والتوتر.[5] في الواقع، حين كنتُ أدير مجموعةَ الدعم الخاصة بي في جامعة كاليفورنيا بلوس أنجلوس، شارك العديد من الناس في المجموعة في دراسةٍ حول الكيفية التي يمكن للتأمُّل أن يساعد بها مقدِّمي الرعاية. وبينت دراساتٌ موثقة أن التأمل يزيد من الأنسجة الواقية في الدماغ، ويقلِّل من إفراز هرمون الكورتيزول المسئول عن التوتر. كما يرفع التأمل أيضًا من سُمك القشرة الدماغية، الأمر الذي يؤثِّر على عملية اتخاذ القرارات وعلى الذاكرة.

ولا يهمُّ نوع التأمل الذي تختاره لنفسك ما دمت ملتزمًا بأدائه. ويمكنك أن تجد التأمل الموجَّه، وكذا أساليب أخرى، على الإنترنت. بيت القصيد، بالطبع، أن تُبطئ من وتيرة عمل دماغك، بأي الطرق تختار. وهذا ليس بالأمر السهل. فبعد العديد من السنين ما زلتُ أواجه صعوبةً في بعض الأحيان. لكن فيما يخصُّ مسألة رعاية نفسك والاهتمام بها، فالتأمُّل أحد أفضل الأشياء التي يمكنك القيام بها.

الأشخاص الذين يقدِّمون الرعايةَ لعزيزٍ لهم مصاب بالخرف ينزعون نحو تصوُّرٍ مُفاده أن المريض هو الشخص المهم، وأنهم هم أنفسهم ليسوا بنفس القَدْر من الأهمية. وهذا ليس منافيًا للمنطق فحسب، بل هو موقف سامٌّ تتخذه مع نفسك. إن صحَّتك — الجسدية وكذلك النفسية — جديرة بالاهتمام أيضًا. ينبغي للجميع أن يتذكَّر ذلك، بغض النظر عن ظروفهم، لكنه أمر ذو أهمية خاصة فيما يتعلَّق بمقدِّمي الرعاية. فمن شأن ذلك أن يبقيك بمنأًى عن المستشفيات، أو حتى ينقذ حياتك.

«أيًّا كان ما تظن أنه يمكنك فِعله، أو تؤمن أنه يمكنك فِعله، فابدأه. فللفعل سحرٌ خاصٌّ وميزةٌ وتأثير.»

جوته

الفصل السابع

الكذب الخلَّاق

فيما تتقدَّم حالة الخرف نحو ما يُمكن أن يُطلَق عليه المراحل الوسطى منه، يُصبح الواقع — لمريض الخرف — مسألةَ وجهة نظر. وليس من السهل على مقدِّم الرعاية أن يتعامَلَ مع شخصٍ يصرُّ على أن البستاني جاسوس، أو أنه يوجد ظَبْي في المرأب.

لقد تربَّى معظمنا على ضرورة قول الصدق دائمًا. كان يُنظَر إلى الكذب على أنه شيءٌ خاطئ، وفي معظم الأحيان إثمٌ يستوجب العقاب. لكن في عالم داء ألزهايمر، الكذب رفيقك. إنه شيءٌ آخر فحسب من الأشياء التي يقلبها داء ألزهايمر رأسًا على عقب. فأن تقول لشخصٍ مصابٍ بالخرف الحقيقة وراء السبب في أنه لا يستطيع الذَّهابَ إلى مكانٍ ما، أو السبب في كونه مخطئًا بشأن شيءٍ يُخيَّل إليه أنه حقيقي، لن يجديَ إلا في إثارة التوتر والذعر. على سبيل المثال، إن كان أحد أقاربك مقبِلًا على الزواج، فوجود أحد أفراد العائلة المصاب بالخرف في حفل الزفاف يمكن أن يمثِّل مشكلة، وذلك بوضع الطبيعة المتقلبة للمرض في الاعتبار. لذا، عليك أن تختلق سببًا ما. أخبِر الشخص العزيز لديك أن الزوجَين سيتزوجان تحت الماء وهما يرتديان عُدَّة الغوص، أو أنهما سيتسلَّقان قمةَ جبل عالٍ مع الكاهن فقط. فالكذب في سبيل الإحسان أو العطف ليس إثمًا يستلزم العقاب، بل في واقع الأمر، أظن أننا نربح به نقاطًا لصالحنا مع القدَر.

إن كان الشخص العزيز لديك يظنُّ أن الشهر الحالي هو أغسطس بينما هو أكتوبر، فلا بأس بذلك. لا يهم. وإن كان يظنُّ أن أقرب أصدقائه من المدرسة الثانوية جاء للتو لزيارته، فاسأله كيف كانت الزيارة. الغرض هو أن تُبقيَ الأوضاع هادئةً. وقد لا يستطيع الأشخاص المصابون بالخرف التفكيرَ بطريقةٍ منطقية، لكنهم بالتأكيد يعرفون حين يعارَضون.

أعرف شخصًا شُخِّصَت حالةُ أقرب أصدقائه، وهي امرأة، بخرف أجسام ليوي؛ فاضطلع هو وصديقان آخران بالكثير من مهام تقديم الرعاية. وقبل أن يذهبوا بها إلى المستشفى لتشخيص حالتها، كان لديها أنواعٌ مختلفةٌ من الأوهام. كان أحدها أنه يوجد رجالٌ على سطح البناية. حاول صديقي إقناعها بأنه لا يوجد رجال على السطح، وأنها مخطئة، فاندلعت بينهما مشادة كلامية، أصرَّت فيها على أنها رأت الرجال. اقترحتُ عليه، بدلًا من أن يخبرها أنها مخطئة، أن يخرجَ ويظلَّ في الخارج بضع دقائق، ثم يعود ويخبرها أنها كانت على صواب، وأنه كان يوجد رجال على السطح، لكنهم رحلوا الآن وأنه لا يظن أنهم سيعودون. الهدف هنا هو أن تُبقيَ الأمورَ هادئة. ولا يتأتَّى هذا بالجدال مع الشخص الذي يكون واثقًا تمامًا من أنه رأى رجالًا يصعدون إلى السطح. ففي ذهنها، هي على صواب. الهلاوس من أعراض خرف أجسام ليوي؛ وقد كان ذلك حقيقيًّا تمامًا لها. لذا كان من الأفضل كثيرًا أن يجاريَها، ثم يخبرها أن المتطفلين قد رحلوا.

أحد الأشياء التي تحدُث مع تفاقم المرض هي «متلازمة الغروب»[1] — أي إن حالة الشخص تسوء بانتهاء ساعات النهار. فيتدهور إدراكه أكثرَ، ويزيد اضطرابُه. خلال إحدى هذه النوبات، اعتقد أبي أن الوقت كان صباحًا وأنه يلزم أن يذهب إلى المكتب. فأخبرناه أن العاملين بالمكتب تواصلوا معنا وأنه ليس بحاجة للذهاب لأنهم يطهِّرون المكان بالتبخير؛ ومن ثمَّ لن يسمحوا لأحد بالدخول. تقبَّل ذلك، وبعدها بقليلٍ نسي أمرَ الذهاب إلى المكتب.

وفي واقعةٍ ألطف، ذكر والدي ذات مرة أننا ذهبنا معًا للتزلُّج على الجليد حين كنتُ صغيرة. لم نفعل ذلك مطلقًا. أتذكَّر الذهاب إلى حلبة تزلُّج مغلقة حين كنتُ طفلة، لكن ذلك كان أثناء مخيَّمٍ صيفيٍّ نهاريٍّ ولم يكن والدي موجودًا. فأمسكت لساني مباشرةً قبل أن أُصحِّح له قوله، وبدلًا من ذلك لفقتُ قصَّةً طويلةً مُفادها أننا تزلَّجنا على بحيرةٍ متجمِّدة، وأنه علمني التزلُّج للوراء. انجذب أبي للقصة وتتبَّع كلَّ تفصيلةٍ كنت أذكرها — أن الثلج انجرف للأسفل بينما كنا نتزلَّج، وأن الطيور شاهدتنا من فوق أغصان الأشجار. وحين غادرت منزل والديَّ في ذلك اليوم، فاضت عيناي بالدموع؛ لأنني أدركت أنني كرَّرت ما كان يفعله معي حين كنتُ طفلةً صغيرة. كان يبتكر عوالمَ في قصصه، وكنتُ أدخل بسعادةٍ إلى تلك العوالم، دون أن أشكَّ للحظةٍ في وجودها. في تلك العوالم كانت الخيول وحيدة القرن الخيالية تجري تحت ضوء القمر في ليالٍ شتوية باردة؛ وفيها كانت سمكتي الذهبية التي ماتت تسبح في نهرٍ أزرقَ شاسعٍ في الأعالي في الجنة، ولن تأكلها

سمكةٌ أخرى لأن في الجنة لا يحتاج أحدٌ إلى طعام. والآن كان قد حان دوري لأجذبه إلى عالَمٍ نسجتُه من كلماتي. بدت طفولتي بعيدةً جدًّا، لكن الطريقة الطفولية التي كان يستمع بها لي جعلتها أقرب. حكى لي في القصص التي كان يخبرني بها قبل زمنٍ بعيدٍ عن مكانٍ أفضل من هذا، مكان يكتنفه السِّحر. قُرب نهاية حياته، حظيتُ بفرصة ردِّ تلك الهديَّة.

ليس من السهل أن تعيدَ تدريبَ نفسك على الكذب. اعتبر الأمرَ فرصةً لزيادة قدراتك الإبداعية وتدريب مخيِّلتك. تدفعنا غريزتنا إلى الرغبة في أن نصحِّح للأشخاص حين يذكرون شيئًا خاطئًا، وأن نوضِّح لهم الأمور بشأن ماهية الحقائق. في بداية مرض والدي، أخبرتني أمي أن أبي يشاهد التلفاز، وكانت مباراة كرة قدم أمريكية تُعرَض. فجأة، انزعج والدي انزعاجًا شديدًا لأنه اعتقد أن الفريق الذي كان يلعب هو فريق كليته، وأنه كان من المفترض به أن يكون هناك في الملعب. ظنَّ والدي أنه كان متأخِّرًا، وأنه خذلهم، وأنهم في حاجةٍ له من أجل المباراة. أظن أن عديدين كانوا يحاولون إثناءه عن ذلك؛ أمي وأحد عملاء الخدمة السرية، ورجل كان يأتي أثناء النهار ليسيرَ مع أبي ويبقى برفقته. واستمر انزعاجه حتى بعد أن أطفئوا التلفاز؛ لا شك أنه كان عالقًا في حلقةٍ متكررة، ولا يمكنني أن أتذكَّر كيف انتهى الأمر. أظن أن الجميع، بمن فيهم والدي، على الأرجح قد أصابهم الإنهاك. لكن هذه الواقعة كانت محفزةً لمحادثةٍ بيني وبين والدتي عن ضرورة الكذب. بسماعي عن الأمر من مسافةٍ بعيدةٍ — حيث كنت لا أزال أعيش في نيويورك حينها — تمكَّنت من تأمُّله بهدوء أكثر. فتحدثنا عن أنه من المزعج أن يسمع أحدهم أنه مخطئ، حتى ولو كان مصابًا بداء ألزهايمر. وهكذا، ماذا لو أخبرناه أنه لم يكن مقرَّرًا له أن يشارك في المباراة؟ ماذا لو أن لاعبًا آخر كان يحصل على فرصته على أرض الملعب، في تلك المباراة وحسب؟ أتذكَّر سؤال أمي: «أأكذب عليه إذن؟» وقد أجبتها عليه بقولي: «ولمَ لا؟» ولم أسمع بحادثة كهذه بَعدها مطلقًا؛ لذا أفترض أنها اتَّبعت النهج الذي تناقشنا بشأنه، وإن كنت أعرف أيضًا أنها أخبرت الجميع ألَّا يسمحوا له ثانيةً بمشاهدةِ مباراة كرة قدم أمريكية على التلفاز.

من الشائع لدى المصابين بالخرف أن ينسَوْا أن أصدقاءهم أو أقاربهم قد ماتوا. فبينما ينتقلون عبر الزمن إلى الماضي، يظنون أن والديهم وأصدقاءهم الذين كانوا معهم في أوقات شبابهم لا يزالون أحياء. ومن المغري أن تضع الأمور في نِصابها الصحيح وتذكِّرهم أن هؤلاء الأشخاص قد قضَوا نَحْبَهم، بل وحتى أن توضِّح لهم أنهم حضروا جنازاتهم.

الخطأ هنا أن الشخص العزيز لديك سيضطر إلى الحزن على فَقْده إياهم من جديد. ثم على الأرجح سينسى مجددًا؛ وإن ظللت تذكِّره فسيكون الأمر أشبهَ بالفيلم الكوميدي «يوم فأر الأرض» (جراوندهوج داي)، الذي يعاود فيه البطل في حلقةٍ مفرغةٍ كلَّ يومٍ معايشةَ نفس اليوم، لكن بكثيرٍ من الدموع.

أحد أعضاء مجموعة الدعم الخاصة بي أصبح مبدعًا جدًّا مع والده؛ حيث يخبره أن أقاربه الذين لم يأتوا لزيارته كانوا في رحلةٍ بحريةٍ طويلة، حيث خدمة الهاتف المحمول غير متاحة. الوقت شيء مرن في حالة مريض الخرف؛ لذا كان عضو المجموعة هذا قادرًا على نسجِ خيوط القصة متى طرأ الموضوع للنقاش، فكان يُضيف تفاصيلَ تعجُّ بالألوان ووجهات جديدة في تلك الرحلة البحرية اللانهائية التي ذهب فيها الأقارب المتوفَّوْن. في وجود داء ألزهايمر، كل لحظة هي لحظة جديدة؛ لذا دائمًا ما كان يبدو لذلك الوالد أن كل مرةٍ تُروى فيها هذه القصة هي المرة الأولى. ولم يكن الوالد يشكِّك في أي تفصيلةٍ أو يعترض عليها.

أحد الأشياء التي يمكنك الاعتماد عليها في وجود داء ألزهايمر أن المرض سيتغيَّر باستمرار. فإن تذكَّر الشخص العزيز عليك فجأةً أن أحدَ الأقارب أو الأصدقاء ممن كان ينتظرهم قد مات قبل سنوات، فسايره في الأمر. شارِكه ذكريات الفَقْد وتَبِعاتِه والجنازةَ إن كانت قد أُقيمَت. وإن انتظر بعد أسبوع زيارةَ ذلك الشخص نفسه، بحكم أنه قد نسي موته، فابتكر سببًا يمنعه من الزيارة في هذا الوقت.

وإن كنت تشعر وكأنك تلعب لعبةً لوحيةً مجنونةً من نوعٍ ما تتحرَّك فيها القِطع من تلقاء نفسها، فهذا لأن الأمر كذلك فعلًا. لكن بإمكانك توجيه الأمور من خلال ابتكار قصصٍ مصمَّمةٍ للحفاظ على مظهرٍ ما من مظاهر السلام. لن يكون النجاح حليفك دائمًا؛ فلا شك في أن الاضطرابات ستحدُث. بإمكان المصابين بالخرف المثابرةُ على شيءٍ والتمسُّك به، وسيبدو وكأنهم لن يتخلَّوا عنه أبدًا. لكنهم سيفعلون. فمن الأمور السيئة في داء ألزهايمر أن المصابين به ينسَون، لكنه من الأمور الطيبة أيضًا. حين يعلَق أحدهم في حلقةٍ مفرغة، استخدِم قدراتك الإبداعية؛ غَيِّر المشهد، انتقل به إلى غرفةٍ مغايرة، خذه للتمشِّي، أخبِره قصةً مبتكرةً ألَّفتها لتأسِر بها مخيِّلته. وإن لم تكن الحقيقة ستلطِّف الأمور، فاكذب عليه. فالكذب النابع من التلطُّف هو في نهاية المطاف مجرَّد تلطُّف. وهو في مجمل الأمر تصرُّف بسيط، لكن إن كان بإمكانك تفادي ولو لحظةً واحدةً حتى من الانزعاج، فهو أمر مهم.

«نحن نعلم يقينًا أن ما نفعله ليس إلا قطرةً في بحر. لكن لو لم تكن القطرة موجودة، لكان البحر مختلفًا.»

الأم تريزا

الفصل الثامن

الغضب

كثيرًا ما يعترف أحد أعضاء مجموعة الدعم الخاصة بي أنه غَضِب، إما سلوكيًّا وإما لفظيًّا، حين عَلِق الشخص العزيز عليه في حلقةٍ مفرغة، ولم يُجدِ أي قَدْر من التلطُّف والإلهاء نفعًا في تسوية الوضع. وشعرَ بشعورٍ فظيعٍ لأنه سمح لانفعالاته بأن تنفجر بالغضب، وظل يشعر بالذنب بعد مرور أيامٍ على ذلك؛ حتى بعد مدةٍ طويلةٍ من نسيان الشخص العزيز عليه ما حدث. أشار أحد المُيَسِّرين المشاركين معي مرارًا وتكرارًا إلى أن الغضب كان موجَّهًا في واقع الأمر إلى المرض، وليس إلى الفرد المصاب، حتى وإن جرى التعبير عنه بهذا الشكل في تلك اللحظة. وهذا صحيح، ولكن يمكن أن يكون للغضب جذورٌ مختلفة، اعتمادًا على ماضي الشخص.

غالبًا ما يشعر الشخص الذي حظي بعلاقةٍ تسودها المحبةُ مع والده المصاب بالخرف؛ بالسخط الشديد، حتى إنه ببساطة يفقد هدوءَ أعصابه. ثم بعد ذلك يعنِّف نفسه لأنه يشعر أنه كان قاسيًا ومتبلِّد الشعور. لكن غضبه لا علاقةَ له بمشاعره الكامنة. إن التعامل مع مصابٍ بالخرف أمرٌ صعب. فسماعك للسؤال نفسه ثلاثين مرةً يثير استفزازك. والاستماع إلى شخصٍ ينسج خيوط قصَّةٍ خياليةٍ مجنونةٍ عن رجالٍ ينظرون عبر النافذة، أو أشخاصٍ يسرقون منه أثناء الليل؛ لا بد وأن يجعل صبر أي أحدٍ ينفد. في تلك المواقف، إن كان بإمكانك إبعادُ نفسك فترةً كافيةً لأن تتجوَّل في المنطقة المحيطة قليلًا، أو أن تجد مكانًا يمكنك أن تتذمَّر فيه وتسبَّ دون أن يسمعك أحد؛ فافعل ذلك. امنح غضبك متنفسًا غير توجيهه نحو الشخص العزيز عليك.

وينطبق الأمر نفسه على الزوج أو شريك الحياة، إن كان من المصابين بالخرف. وما لم تكن توجد مشكلةٌ كامنةٌ في العلاقة تعود لما قبل التشخيص، فإنك لست غير محبٍّ إن نال منك الغضب في فترةٍ صعبةٍ جدًّا. كلُّ ما في الأمر أنك تتصرف كبقية البشر.

ويختلف الأمر بعض الشيء إن برزت بعضُ مشاعر السخط والاستياء القديمة إلى السطح، وتجلَّت في شكل غضب. مثل الرجل الذي كان والده يضربه وهو صغير، ودائمًا ما جعله يشعر بالدونية. الآن، لا يستطيع ذلك الوالد تذكُّر كيف يعقد رباط حذائه، لكنه لا يزال يتذكَّر كيف يُهين ابنه. تَذَكَّرْ، لا يسلبنا داء ألزهايمر كلَّ شيء. فبعض أنماط السلوك تكون متأصِّلةً بعمقٍ؛ لذا يكاد يكون من المؤكَّد أن الوالدَ الذي كان متعسِّفًا ومهينًا لن يغيِّر من سلوكه. ولكي يتعامل الابن مع شعوره بالغضب، سيحتاج إلى ما هو أكثر من التجوُّل في المنطقة المحيطة. سيحتاج إلى تحليل مشاعر الغضب تلك تحليلًا دقيقًا مفصلًا، ثم يقرِّر ما إن كان يريد الاستمرار بالعيش مع تلك المشاعر أم لا.

وثمة اختلافٌ بين أن «تُثار حفيظتك» وأن «تكون غاضبًا». فتلك الأخيرة — وهي الحالة التي يكون الشعور فيها محتدِمًا باستمرارٍ — كانت شيئًا تَعيَّن عليَّ معالجته في حياتي.

فكما أوضحت سابقًا، كانت أمي شخصًا مخيفًا جدًّا، ودائمًا ما كنت أخافها. وفي سنٍّ صغيرةٍ إلى حدٍّ ما، لجأتُ إلى الغضب. كان الغضب شعورًا أفضلَ من الخوف. وتلك هي مشكلة الغضب؛ إنه دائمًا ما يقبع فوق شعورٍ آخر، عادةً ما يكون الخوف أو الأسى. وفورة الأدرينالين التي نشعر بها من الغضب تكون أكثرَ استساغةً من الشعور بالضَّعف الذي يصاحب مشاعرَ الخوف أو انفطار الفؤاد. في الواقع، يمكن لفورة الأدرينالين أن تجعلَك تشعر بشعور جيد.

في ثمانينيات القرن العشرين، حين كان والدي رئيسًا وكنت أعبِّر عن معارضتي بقوةٍ بعضَ الشيء في المظاهرات والمسيرات، كنتُ في المطار ذات يومٍ حين تَعرَّفَت عليَّ امرأةٌ نحيلةٌ ذات شعرٍ أبيض. قالت المرأة: «أنتِ شخصٌ غاضب للغاية»، ثم انصرفت عني.

عندها تجمَّد شيءٌ بداخلي. كنتُ أعرف أنها محقَّة، لكنني لم أعرف ما أفعله بشأن ذلك. أظن أنني افترضت أن الغضب كان شيئًا تركَ بصمته عليَّ فترةً طويلةً حتى إنني لن أتخلَّص منه أبدًا. وقد تطلَّب الأمر مني سنينَ طويلةً، والكثير من العلاج النفسي وجهدًا جهيدًا لكي أُدركَ عدم ديمومةِ أي مشاعر. يمكننا أن نتغلَّب على أي شيء، لكن سيتعيَّن علينا أن نكون مستعدِّين لتحليله والنظر في كل مكوِّناتِه. أدركت أخيرًا أن الغضب كان، إلى حدٍّ كبير، بديلي عن الانفعالات التي لم أكن أريد التعامل معها.

إن الخرف لأمر محيِّر لمقدِّم الرعاية حين يتعلَّق الأمر بتحديدِ سببِ ما يشعر به من انفعالات. فمن السهل أن يقول المرء: «أنا غاضب وحسب بسبب هذا الداء الجائر

المجحف.» أو «أفقد هدوء أعصابي وحسب حين يصبح والدي غضوبًا وعنيدًا.» وفي بعض الأحيان، بالنسبة لبعض الأشخاص، يكون ذلك صحيحًا. لكن ثمَّة مواقف أخرى تتدخل فيها حياةٌ كاملة من المشاعر والانفعالات. أظن أننا جميعًا أكثر وعيًا بالمشهد الداخلي لدينا مما يروق لنا أن نقر به. فحين يكون لديك شعور بالغضب عتيق وأبلاه الزمن، فإنك تعرف ذلك.

يقدِّم لك الخرف فرصةً لتغيير شيء أمضيت سنين طويلة تتجنبه. والأمر كله مسألة اختيار؛ يمكنك أن تستمر في تجنُّبه، لكنك حينها ستفوِّت على نفسك فرصة تعلُّم الدروس القيِّمة التي يمكن لداء الخرف أن يعلِّمك إياها.

حتى الآن، سمعت الكثير من قصص التعسُّف والإهمال على يد والدٍ جرى تشخيص حالته بعد عدة عقود بأحد أشكال داء الخرف. ما كنت لأحاول أبدًا التقليلَ من مشاعر الألم التي مرَّ بها الأبناء، وما كنت كذلك لأقترح أبدًا أن جراحهم غير مبرَّرة ولا ما يشعرون به من غضب. لكن ما كنت أحاول قوله، ما آمُل أن أبلِّغه هنا، هو أن العيش مع ذلك النوع من الغضب لن يجديَ أي أحدٍ نفعًا.

ذات صباحٍ في أحد أيام الشتاء، حين كنتُ لا أزال أعيش في نيويورك، اجتزتُ حديقةَ سنترال بارك متجهةً نحو حلبة ولمان رينك لأذهب للتزلج. كانت مجموعة صغيرة من الناس تذهب إلى هناك مبكِّرًا، قبل أن تفتح الحلبة أبوابها أمام الجمهور؛ لذا كان ضوء النهار قد بزغ لتوِّه حين انطلقت في طريقي. كان الرذاذ يتساقط، وكانت نشرة الطقس تُنبئ بهطول أمطار؛ وقيل لي إن الحلبة ستكون مفتوحة لوقت قصير فقط. بمجرد أن يبدأ الثلج في الابتلال أكثرَ من اللازم بماء المطر، كانت الحلبة ستُغلَق. لم يكن أحد آخر هناك. دخلت على الثلج وحدي في جوٍّ رمادي رطب، وكانت المدينة تهدر من حولي، وتحوَّلت أفكاري إلى حلم مزعج وعنيف كان قد راودني في الليلة السابقة. في الحلم كنت طفلة وكانت أمي فيه، لكن لا يسعني أن أتذكَّر الكثير، فيما عدا أن مشاعر الخوف والغضب كانت قد اجتاحتني حتى إنني حين استيقظت كانت ضربات قلبي متسارعة.

وفيما رحت أتزلَّج على الجليد، سمحت لنفسي بأن أطيلَ التفكير في البقايا التي استطعت تذكُّرها من الحلم، وخطَر لي شيءٌ ما. شعرت فجأةً بالامتنان لشعوري بالغضب؛ إذ أدركت أنه منعني من أن يجرَّني خوفي إلى الحضيض. رأيت طيلةَ عقودٍ أن ذلك كان طوق نجاتي. من دونه، أكاد أكون واثقةً أن المشاعر التي لم أكن بعدُ جاهزةً للتعامل معها كانت ستطغى عليَّ. غيَّرَت رؤيتي للأمر من هذا المنظور كلَّ شيءٍ لديَّ، وساعدتني

على إدراك أنني لم أعُد في حاجةٍ لذلك الغضب. في الواقع، كان تمسُّكي بالغضب يعني أنني أعطي لماضيَّ قدرًا هائلًا من السلطة.

ليس من السهل أن تتخلَّى عن المشاعر التي عوَّلتَ عليها وقتًا طويلًا. وأنا أتصوَّر الأمر كالآتي: إنه أشبه بأنك كنت عالقًا في مياه هائجة، متمسكًا بحبلٍ لسنوات لأنك تعرف أنك ستغرق من دونه. ثم يأتي أحدهم ويقول لك: «لا بأس، يمكنك أن تترك الحبل. يمكنك حتى أن تسبح دون مشكلة.» سيكون ردُّ فِعلك الأول: «أوه لا، لا أظن ذلك. أظن أن عليَّ أن أظلَّ متمسكًا بالحبل. كان الأمر مجديًا معي سنوات.» ثم تسمح لفكرة السباحة بحُرِّيةٍ بأن تستقر بداخلك، ويقرِّر جزءٌ منك أن يجرِّب. كان الحبل قويًّا وجيدًا بما يكفي لتتمسَّك به، وينبغي أن تقدِّم له الشكر على خدمته لك، لكنَّك لم تَعُد في حاجةٍ له.

وبمجرد أن تترك الحبل، سيكون عليك بالطبع أن تتعامل مع المياه من حولك. وكان من المفزع لي أن تحتَّم عليَّ أن أعترف لنفسي بحجم الخوف الهائل الذي كان لديَّ من أمي. أردت مرَّات عديدة أن أرتدَّ إلى الشعور بالغضب؛ فقد شعرت أن من الأسهل أن أفعل ذلك. لكنني فكَّرت في والدي والمرض الذي كان يجرُّه بعيدًا؛ وفكَّرت في الوقت وكيف أنني لا أعرف كم تبقَّى لنا منه. لم أُرِد أن أقضي ذلك الوقت المتبقي بنفس مستوى الغضب الذي كنت قد حملته معي سنوات طويلة. يصعب على أيٍّ منا رؤيةُ ما هو أبعد من الغضب، وكم كان كثيرًا ما أردت أن أراه.

وأثناء تطوُّر داء ألزهايمر وتقدُّم حالته، تأتي لحظاتٌ ترى فيها لمحاتٍ جديدةً عن الشخص العزيز عليك، سواء كان أحد والدَيك أو شريك حياتك أو أحد إخوتك. تنقضي تلك اللحظات في طرفة عين. وإن كان ثمة شظايا أو فُتات من الماضي، خاصة شعورك بالغضب والضغينة، تعوق رؤيتك لتلك اللمحات، فستُفوِّت هذه اللحظات على نفسك. أخبرني رجل ذات مرة أن أمَّه، التي كانت في حالة متقدِّمة للغاية من داء ألزهايمر، كانت قاسيةً عليه كثيرًا حين كان طفلًا، حتى إنها كانت تضربه في بعض الأحيان. وقرَّر الرجل في مرحلةٍ ما أن يسامحها حتى يتسنَّى له المضي قُدمًا بحياته. كان دائمًا ما تراوده ذكرياتُ طفولةٍ مؤلمة، لكنه ما عاد يريد أن يحيا حياته مع المشاعر المحطمة التي تسبَّبت فيها والدته. ذات يومٍ أثناء زيارته لها، تركَّزت عيناها عليه وكان ثمَّة شيء حاضر ومتعمَّد فيهما، الأمر الذي جعله ينتبه أكثرَ. فجأةً وبنبرةٍ تكاد تكون همسًا، قالت أمه: «أنا آسفة.» حمل الرجل هاتَين الكلمتَين في قلبه مثل تميمة. لم يطلب الرجل هاتَين الكلمتَين، ولم

يكن يتوقَّعهما، لكنه كان يعرف أنه لو لم يُصَفِّ رؤيته الداخلية بمسامحته لأمه، كان إما سيفوِّت على نفسه تلك اللحظة، وإما سيصرِفها باعتبارها غيرَ ذات معنًى؛ مجرَّد كلمات نطقت بها أمه ولا تعني شيئًا. عوضًا عن ذلك، قدَّر الرجل أن كلمات أمه كانت تعني تمامًا ما تمنَّى أن تعنيَه.

وفيما يُصبح إدراك الشخص المصاب بالخرف أكثرَ تفتتًا، تُصبح مشاعره أكثرَ حضورًا؛ وكذلك يُصبح وعيه بمشاعر الآخرين من حوله. فإن كنت غاضبًا في حضور الشخص العزيز عليك، فإنه لم يَعُد لديه القدرة الإدراكية على فهمِ منبع شعورك بالغضب؛ ومن ثَمَّ لا يوجد تفكير عقلاني يؤدي دورَ الحائل. فكلُّ ما يستشعره هو مدٌّ من المشاعر التي تتَّجه نحوه. وإذا كنت تظنُّ أنك تخفي غضبك، فربما ينبغي أن تفكِّر ثانيةً. فنحن جميعًا أكثرُ شفافية مما نظنُّ. لهذا السبب كان بمقدور المرأة في المطار أن تخبرني أنني كنت غاضبةً للغاية. إن أصداء أفكارنا ومشاعرنا تتردَّد لدى الآخرين حتى لو كنا نظن أننا بارعون في إخفائها. إننا نتواصل فيما بيننا على مستويات عدة؛ وليست اللغة سوى أحد هذه المستويات. إن أفكارنا ومشاعرنا تتنقل فيما بيننا عبْر وسيط غامض. ومجرد أن أحدًا ما مصاب بالخرف، لا يعني أنه لا يلتقط تلك الأفكار والمشاعر.

وقد أوضح كتاب كين كيز الذي يحمل عنوان «القرد رقم مائة» قوةَ اللاوعي الجمعي.[1] ففي عام ١٩٥٢، ذهب بعض العلماء إلى جزيرة كوجيما اليابانية لدراسة قرود المكاك التي تعيش هناك. وراقبوا القرود الأكبر سنًّا وهي تغسل البطاطا الحلوة، التي هي المصدر الرئيسي لطعامها، قبل تناولها. ثم لاحظوا القرودَ الأصغر سنًّا تقلِّد كبارها؛ إذ أخذت هي الأخرى تغسل البطاطا الحلوة قبل تناولها. وحين وصل الأمر إلى القرد رقم مائة، بدأت كل القرود على الجزيرة تغسل طعامها. ثم اكتشف العلماء أن القرود على كل الجزر المحيطة بتلك الجزيرة كانت قد بدأت فجأة تغسل طعامها قبل تناوله.

وسواء كنت تصدِّق هذه القصة في مجملها أم لا (إذ أُثير بعض الجدل حيالها)، فإن مغزى هذه القصة هو إظهار قوَّة الفكر، وأن بإمكانه تجاوُز اللغة والتواصل المقصود، وأن بإمكانه التنقُّل عبر وسيط خفي. ولا يتداعى ذلك الرابط بين الفكر والمشاعر بسبب أن أحدًا ما مصاب بالخرف. فهو يعمل عبر وسيط فطري يختلف عن الإدراك الأساسي.

وبينما يمكن للتعامل مع مشاعرك الخاصة الدفينة أن يكون بلا شك ذا تأثيرٍ مفيدٍ على الشخص العزيز عليك المصاب بالخرف، فإن الأمر لا يدور حوله هو وحدَه. إنه يدور حولك أنت أيضًا وحول مسار حياتك. إن بنا جميعًا مواطنَ انكسار؛ وقد أُصبنا

جميعًا بجراح بطريقةٍ ما، ولدينا من الندوب ما يثبِت ذلك. عند الكثيرين، تكوَّنت مواطنُ الانكسار هذه في الطفولة، على يد أحد الوالدين. وحقيقة الأمر أن مواطن الانكسار تلك ستظلُّ موجودة دائمًا. فدائمًا ما سيلازمك ماضيك؛ ولا يمكنك العودةُ وتغييره أو حتى مداواته. ما يمكنك فِعله هو بناء جدار عاطفي من نوع ما حول مواطن الضَّعف حتى لا تكون هي ما يحدِّد شخصيتك. لقد سمعت أناسًا يتحدَّثون عن الروابط الأسرية التي كوَّنوها مع أصدقائهم المقرَّبين حيث وجدوا الحب والدعم اللذين لم يجدوهما في أَسَرِهم البيولوجية. كما سمعت أيضًا أناسًا يقولون إن المشاركة في العمل الخيري أمدَّتهم بالسَّند والاعتداد بالنفس اللذين لم يحصلوا عليهما أثناء نشأتهم.

منذ عهد بعيد كنت أعرف رجلًا أُصيب في ركبته كثيرًا وهو يمارس الرياضة. كان هذا قبل وقت طويل من كون جراحات استبدال الركبة متاحة؛ لذا لم يكن أمام الرجل خياراتٌ كثيرة. كان الرجل يتدرَّب ويتمرَّن بالتزام شديد، وأخبرني أنه بنى عضلات رجلِه بحيث تمسك حرفيًّا بركبته في مكانها. وأظن أن هذا تعبيرٌ مجازي رائع عما نحن في حاجة لفعله على الصعيد العاطفي والانفعالي. فعوضًا عن أن نفكِّر في أنفسنا: «كيف أزيل هذه الجروح؟» أو «كيف أبطِل الضرر الذي سبَّبه والدي المسيء؟»، فكِّر في أن تضيف داخليًّا أشياءَ ستقوِّي من عضلاتك العاطفية وتنمِّيها، بحيث تُصبح مواطنُ الانكسار والجروح القديمة فيك جزءًا صغيرًا منك وحسب. إن تلك الأشياء تمثِّل ما حدث معك، ولا تمثِّل مَن تكون.

إن المصابين بالخرف سجناءُ ماضيهم. سيتحرَّك هؤلاء بالزمن إلى الماضي، ويزورون فتراتٍ من حياتهم، ولا شيء تقوله أو تفعله يمكن أن يغيِّر ذلك. هم لا يملكون أن يختاروا تفسيرَ خبراتهم على نحوٍ مختلف، أو أن يعملوا على النظر إلى ماضيهم من منظورٍ مختلف. فإن كان الشخص المصاب والدًا مهمِلًا أو قاسيًا، فسيظلُّ حبيس ذلك. لكن لا يتحتَّم عليك أنت أن تكون سجين ماضيه. عدم قبولك للدعوة التي يقدِّمها لك داء ألزهايمر — تحديدًا أن تتخلَّص من النماذج القديمة — يعني أن تظلَّ تمنح السلطةَ لشخصٍ ظللت تمقته سنوات.

عادةً ما يقول الناس: «حسنًا، أنا في حاجةٍ لأن أشعر بما أشعر به.» وهذا صحيح قطعًا. ما كنت ناصحةً أحدًا أبدًا بإنكار مشاعر الغضب التي يشعر بها. لكن ثمة فارقًا بين الشعور بإحساسٍ ما والعيش فيه فتراتٍ مطوَّلة من الزمن.

في الحصار الطويل الذي ضربته جائحة كورونا علينا، كان من المثير للاهتمام أن نرى كيفيةَ تصاعُد شعورنا الجمعي بالغضب. في البداية، كان الناس قلقين بعضهم على

بعض. كان ثمة إحساسٌ بوجود رابط، بتلاحم في الشِّدة، بروح حميميةٍ ومودةٍ حتى بين الغرباء. لقد أصابنا جميعًا حزنٌ على خسارتنا حياتنا العادية، التي انتُزِعت منا فجأة. لكن بمرور الشهور، تعمَّق الشعور بالحزن. ظلَّت وتيرةُ الموت تزداد ولم يستطِع الناس أن يكونوا مع أحبائهم في لحظات النهاية؛ وفقد أناسٌ كثيرون وظائفهم، ومصادرَ دخلهم وتأميناتهم الصحية. بدا وكأن الحزن أصبح أكبرَ من أن يُحتمل؛ لذا تولَّى الغضب زمامَ الأمور. والسبب في أن قدْرًا كبيرًا من هذا الغضب انصَبَّ على ضرورة ارتداء الكمامات غير عقلاني على الإطلاق، لكن الغضب بحاجة إلى نقطة محورية يرتكز عليها. الآن على الصعيد الجمعي، في وقت كتابة هذه الكلمات، يقبَع الغضب فوق مشاعر الحزن والخوف التي نشعر بها جميعًا؛ الخوف من الإصابة بالفيروس، والخوف من فقدان بيوتنا وحياتنا. لقد شعرت بالتأكيد في نفسي بإغراء أن أغضب عوضًا عن تقبُّل مدى فظاعة هذه الفترة التي نعيشها في العالم ومدى إثارتها للحزن.

في عالم الخرف، وسواء إذا ما كنتَ تغضب من الشخص العزيز عليك في لحظة حنق أو كان ماضيك مع ذلك الشخص يؤجِّج غضبك، اسأل نفسك السؤال نفسه: هل هذا حقًّا هو الحال الذي أريد أن أكون عليه؟ آمُل أن تكون إجابتك بالنفي. وأحد الأساليب الفعالة إلى حد كبير هو أن تضع مدةً زمنيةً محددةً لغضبك. ثلاثين دقيقة أو ساعة واحدة؛ خلال تلك المدة يمكنك أن تشعر بالغضب كما تريد (بالطبع، ليس من شخص آخر). اعثر لنفسك على متنفَّسٍ ماديٍّ: اضرب كيس ملاكمة، أو اخرُج للركض، فكِّر فيما يجعلك غاضبًا أيًّا كان، كزَّ على أسنانك، أطلِق السِّباب ... لكن حين ينتهي الوقت، توقَّف. لا تعطِ لنفسك مزيدًا من الوقت. منحُك نفسَك على نحوٍ متكرِّر ساعةً تكون فيها غاضبًا تمامًا سيؤدِّي بك إلى أن تسأم غضبك بعد نحو خمسٍ وأربعين دقيقة.

لن يتمكَّن أيٌّ منا من تجنُّب مشاعر الغضب تمامًا، ليس في حياتنا اليومية وبالطبع ليس في الموقف العصيب المتمثل في كونك مقدِّم رعاية لشخص مصاب بالخرف. أفضلُ ما يمكننا فِعله هو ابتكار أساليب لترويض الغضب وتصريفه، أن نُحَجِّمه حتى لا يصل به الأمر إلى تحديد مَن نكون.

«فنُّ عيش الحياة يكمُن كلُّه في مزيج بديع بين التخلِّي والتمسُّك.»

هافلوك إليس

الفصل التاسع

الشعور بالذَّنب وبلسم الضحك

حين علمت بتشخيص حالة والدي للمرة الأولى، كنتُ على وعي تام بالشعور بالذنب الذي وجد طريقه إلى تفكيري. كيف سيتسنى لي أن أكفِّر عن خطاياي الماضية، عن المرات التي آلمتُه فيها وتجاهلت مشاعره، إن كان داء ألزهايمر يسلُبه بعيدًا عني؟ كيف لي أن أرأب هوةً من المستحيل رَأْبها، أوجدها داءٌ لم أتمكَّن حتى من فَهْمه؟ في الأيام والشهور الأولى، كان ثمَّة أوقاتٌ هادئةٌ رافقتُه خلالها في المشي أو جلست معه في شيءٍ من ضوء شمس وقت العصر، وفي تلك الأوقات حدَّثته عما يراودني من ندم؛ أنني تمنيت لو كنت قد عبَّرت عن نفسي بطريقةٍ مختلفةٍ في أثناء التمرُّد الذي كنتُ عليه في الثمانينيات، حين عارضتُ سياساته علنًا وبقوة. في تلك السنوات، كان ينبغي لي أن أنصت أكثرَ حتى ولو لم أكن متفِقة معه. كنت أتصرَّف وقتها بطريقةٍ تنطوي على قلةِ احترامٍ وحملتُ عبء الندم. في بعض الأحيان كان يُومئ ويقول كلمات قليلة تنمُّ عن الإقرار، وفي بعض الأحيان كان لا يقول شيئًا ويثبِّت أنظاره عليَّ فحسب، لكنني كنت أُومِن وقتها وأُومِن الآن أنه سمعني، في أعماق روحه. ومثلما شعرت بالذنب يقحم نفسه بداخلي، شعرت به ينجرف بعيدًا.

لا يعني هذا أنني كنت قد اكتفيت من الشعور بالذنب. فداء ألزهايمر لا يبارحك بهذه السهولة. فبعد سنوات كثيرة، كنت أسمع أناسًا في مجموعة الدعم الخاصة بي يعبِّرون عن المشاعر نفسها التي كانت تراودني؛ الضغط الناتج عن عدم مقدرتهم على فَهْم ما يحاول الشخص العزيز عندهم قوله، أو حين تراودهم ذكرياتُ أشياء حدثت في الماضي. ينتهي بنا الأمر إلى توبيخ أنفسنا لأننا نشعر بأنه كان بإمكاننا أن نفعل أفضلَ مما فعلنا. كان بإمكاننا إصلاحُ الأمور. إن الرغبة في إصلاح الأمور هي مكمن الجزء الأكبر من المشكلة.

إننا معتادون على العيش في عالمٍ يوجد فيه حلٌّ لكل معضلة. إن لم نستطِع إيجاد الحل بأنفسنا، نتصل بمن يشخِّص لنا المشكلة ويعالجها. لكن عالَم داء ألزهايمر مختلف.

ليس به مداواة للمرض أو للمشاكل العديدة التي تتولَّد عنه. ثمة أساليبُ للتعامل مع مواقفَ بعينها، ولكن لا ضمانة لأن تصلح هذه الأساليب المعضلة القائمة. وإذا لم تُجدِ هذه الأساليب نفعًا، فكثيرًا ما يتمكن منا شعورنا بالذنب ويُحكِم قبضته علينا ويقول: «ما خَطْبك؟ كان ينبغي لك أن تكون قادرًا على التعامل مع هذه المسألة.»

ذات مرة حين كنتُ في منزل والديَّ، تملَّكَت من أبي فكرةُ أنه يضع عدساتٍ لاصقة، وقد كان يستخدمها أكثر من نصف عمره، لكنه لم يَعُد يفعل؛ حيث من غير المستحسن أن تتوقَّع من شخصٍ مصابٍ بالخرف أن يتعامل مع العدسات اللاصقة. كان أبي يَمْرُز مقلتَيه، محاولًا إزالةَ عدساته التي لم يكن يضعها. ولم يستطِع أحدٌ أن يُقنعه أنه لم يكن يضع عدساتٍ لاصقةً في عينَيه، وخشيت من أن يؤذيَ نفسه. فطلبت منه أن ينظر في عينيَّ ليرى العدسات التي كنتُ أضعها، ثم يقارن بينها وبين عينيه، حيث لم يبدُ فيهما أي عدسات. لكن لم يفلح الأمر. شعرت أنه ينبغي لي أن أُصلِح هذا الوضع، ببساطة لأنني كنت الوحيدةَ التي تضع عدساتٍ لاصقة. فاقتدته إلى الخارج وطلبت منه أن ينظر إلى المنظر الطبيعي من بيته المطل على سفح التل. وأمسكت بنظارته في يدي. تطلَّع أبي، وأغمض عينيه نصف إغماضة، وبدا عليه الارتباك؛ فقدَّمت له نظَّارته. قلت له: «أترى كم أصبحَت الرؤيةُ واضحةً بارتدائك نظارتك؟ لو كنت تضع عدساتك اللاصقة، لما احتجتَ إلى نظارتك. لكن من دون نظارتك تكون رؤيتك مشوَّشة.»

لست واثقةً مما إذا كان تشوُّش المنظر في البداية هو ما أفلح، أم مجرد السير به إلى الخارج. وشعرت بعدها بالذنب لأنني لم أتمكَّن من معالجة الموقف في الحال. كان شعورًا غير منطقي، لكن لم يبدُ أن باستطاعتي أن أصرفَ نفسي عنه.

ظلَّت ذكرى ذلك اليوم تلازمني فترةً. كنتُ أتساءل عما يمكنني فِعله إذا ما خرجت أنا وهو في نزهةٍ وتملَّكته فكرة أنه يضع عدسات لاصقة، وأنه في حاجة لإخراجها من عينيه. حين كنت أشقُّ عن الطوق، كان أبي معتادًا أن يخلع عدساته اللاصقة، ويضعها في فمه ليبلِّلها أو لينظِّفها، ثم يعيدها إلى عينيه ثانيةً. كان يفعل ذلك حتى حين يتوقَّف في إشارات المرور وهو يقود السيارة العائلية إلى المنزل عائدًا من المزرعة. كانت عادةً غير صحيَّة وقد اكتسبتها أنا وأخي مايكل حتى أدركنا خطأ ذلك. من ثمَّ كنتُ أعرف كم كانت ذكرى ارتداء أبي عدسات لاصقة متجذِّرةً في نفسه، وشعرتُ أني مثقلةٌ بعبء التعامل مع الأمر إن طرأ ثانيةً.

في نهاية المطاف، ومع شعوري بالإنهاك من الضغط الذي كنتُ أضعه على عاتقي، توصَّلت إلى الآتي: الشعور بالذنب كالعضلة التي تكون في بعض الأحيان بحاجةٍ إلى استعراض نفسها. وهو يشبه الخوفَ في أننا بحاجةٍ إليه، لكن ليس طوال الوقت. من الجيد أننا نملك خَصلة الشعور بالذنب هذه؛ فلو لم نكن نملكها، لفعلنا أشياءَ فظيعة، ولما شعرنا بأي ندم قط. لذا لم أرِد أن أزيل إحساس الذنب تمامًا من حياتي، وإنما أردت فقط ألَّا ينشط في أوقاتٍ غير ملائمة. فقررت أن أُجريَ حوارًا داخليًّا معه. وفي المرة التالية التي كان أبي يقول فيها شيئًا لا أستطيع فهمه، كنتُ أقول لشعوري بالذنب: «أنا مسرورة بوجودك، أنتَ في غاية الأهمية، لكني لست في حاجةٍ لك الآن.» يبدو ذلك سخيفًا، وهذا جزء من المغزى. أخرجني ذلك من دائرة عقاب الذات، التي يمكن أن تسوء فيها الأمور للغاية بسرعةٍ كبيرةٍ وتُصبِح قاسية.

إن أحد مسبِّبات الشعور بالذنب في عالم الخرف الغريب والعشوائي تمامًا هو المزاح. يمكن للخرف أن يكون بيئةً كئيبة للغاية حتى إن مقدِّمي الرعاية غالبًا ما يشعرون بأنه لا مكان للضحك أو المرح. وأحد الأشياء التي كنت أثمِّنها جدًّا في مجموعة الدعم الخاصة بي هي أننا كنَّا نضحك كثيرًا. كانت ثمة وفرة من الدموع والبكاء أيضًا، لكن كانت الفكاهة بلسمًا للألم الذي كان يشعر به الجميع. لم نكن نضحك «على» أي أحد؛ إذ كنا نضحك ببساطة لوجود أشياء مضحكة في عالم داء ألزهايمر. فالمصابون بداء ألزهايمر يقولون أشياءَ مضحكة في بعض الأحيان؛ وغالبًا ما يمكن النظر إلى المواقف الصعبة التي تحدُث بعد إدراك متأخِّر لها بعين الفكاهة، وإن لم تكن تلك المواقف مضحكة في حينها، وفي ذلك تنفيس عن النفس.

روى لي أحدهم ذات مرة قصةً عن رحلة بالطائرة قَطعها هو ووالدته التي كانت مصابة بداء ألزهايمر؛ لم يكن ينبغي لها الطيران، لكن أسرتها لم تدرك ذلك وقتها. في منتصف الرحلة الجوية، انزعجت المرأة للغاية ولم يكن باستطاعة أحد تهدئتها. أخذت المرأة تتسلق الكراسي، محاولةً الدخول إلى كابينة القيادة، وهي تصرخ في الركَّاب. وفي واقع الأمر، أظن أنها تمكَّنت من فتح باب كابينة القيادة. (كان هذا قبل أحداث الحادي عشر من سبتمبر؛ فلو كان بعدها، لهبطوا بالطائرة على أقرب مدرج هبوط ولطردوها من الرحلة.) وكان الشخص الذي حكى هذه القصة يحكيها بطريقة مضحكة جدًّا، وبكثير من التفصيل، حتى إننا أخذنا نضحك. ثم توقَّف ذلك الشخص فجأةً وقال: «لا ينبغي لي أن أمزح بشأن هذا. كان فظيعًا.» كان بوسعي أن ألاحظ أن الشعور بالذنب يغمره.

فأشرت إلى أن الأمر بالطبع كان فظيعًا وقت حدوثه؛ ولحسن الحظ، لم يُصب أحد بأذًى في ظل كل هذه الفوضى. لكن لا سبب يدعو الآن إلى عدم إيجاد طرافة في خِضم ذلك. فلم يكن أيٌّ منا يضحك بدافع الفظاظة، أو غلظة القلب. كنا نضحك ببساطة لأن استحضار هذا الموقف بصريًّا كان طريفًا. والأهم من ذلك، أن الشخص الذي مرَّ بهذا الموقف، والذي كان يروي القصة، كان في حاجة لهذا الضحك.

إن كنت تتشكك في مدى أهمية الضحك لصحتك، فاقرأ كتاب نورمان كازينز «تشريح داء».[1] كان الأطباء قد شخَّصوا إصابة كازينز بداء تَنَكُّسِي يؤدِّي إلى الوفاة في معظم الحالات، وعالج نفسه — مما أثار دهشة الأطباء — ببرنامج مصمَّم بعناية يتألَّف من الضحك إلى جانب حقن نفسه بكميات هائلة من فيتامين ج. ويسرُد في كتابه بالتفصيل كيف كان يشعر بعد أن يشاهد فيلمًا طريفًا ويضحك بشدة من كل قلبه؛ كيف كان يستطيع أن ينام نومًا هنيئًا بألمٍ ومشقة أقل. كنت قد حظيت بشرف كبير بالتعرُّف قليلًا إلى كازينز في منتصف الثمانينيات. وكان قد حضر زفافي. سأثمِّن دائمًا ما تعلَّمته منه، وسأتساءل دائمًا عما لو أنه كان بإمكاني أن أتعلَّم المزيد. بدا لي أنه أحد أولئك الذين سيكونون موجودين حولي دائمًا. وثمَّة لحظات تطاردني فيها فكرةُ أنني ربما لم أحقِّق أقصى استفادةٍ ممكنةٍ من صداقتنا التي لم تستمر طويلًا.

ذات مرَّةٍ حين كنا نتحدَّث، قال نورمان: «الضحك ركضٌ داخلي.» في خِضم الإجهاد النفسي الناشئ عن كونك مقدِّم رعاية، يمكن للضحك أن يكون طوقَ نجاتك. فأنت في حاجةٍ له على الصعيد العاطفي والنفسي، بل وحتى الجسدي. ومن مزاياه الإضافية أنه يمكن أن يكون معديًا. والمصاب بالخرف لا يزال يتأثَّر بمن يضحكون حوله وغالبًا ما سيرغب في أن يشاركهم الضحك؛ فالداء لا يسلُب منه هذا. ولا يهم إن كان المصاب يفهم سببَ ضحكه، فكلُّ ما يهم أنه يضحك.

في بعض الأحيان كان والدي يرسم ملامحَ خرقاء على وجهه، أو يكون ردُّ فعله مضحكًا تجاه شيءٍ ما، وكنا نضحك على ذلك ببساطةٍ لأن الأمر مضحك. في تلك اللحظة، كان داء ألزهايمر يُنحَّى جانبًا؛ إذ كنا سنضحك على نفس النحو في ظل الظروف الطبيعية. كان وجهه يضيء، وكان يشرع في الضحك هو أيضًا، ثم يفعل بعد ذلك شيئًا آخر ليستمر المزاح؛ كأن يرسم ملامحَ ساذجة أو يومئ بإيماءةٍ ما. وثمة مفهوم خاطئ مُفاده أننا نكون غير مخلصين بطريقةٍ ما لجسامة داء ألزهايمر بإيجادنا للحظاتٍ من الفكاهة والمرح. لكننا بعدم إيجادنا للمرح، وبعدم الضحك، نسمح لأسوأ ما في المرض أن يفوز.

بين الحين والآخر يذكر الناس في مجموعة الدعم الخاصة بي أنهم قرءوا عن علاجٍ تجريبي لداء ألزهايمر، كحميةٍ غذائيةٍ تتألَّف من زيت جوز الهند، ويشعرون بالذنب أنهم لم يُجرِّبوها. وقرأ أحدهم قصةً عن رجل فاحش الثراء جاب البلاد يعرض زوجته على كل معالجٍ، أو طبيبٍ، أو مدَّعٍ للطب وعد بعلاجٍ محتمل لمرضها. شعر عضو المجموعة هذا بالذنب لأنه لم يُنفِق أموالًا طائلةً على فعلٍ مثله. والسبيل الوحيد لإبطال مفعول هذا النوع من العدوان النفسي أن تستخدم المنطق.

حتى الآن، لم يتمكَّن أحدٌ من إيقاف تدهور داء ألزهايمر بمجرد أن ينال من ضحيته. وفيما يخصُّ إنفاق أموالٍ باهظةٍ على العلاجات التجريبية والأدوية الممكنة، ألن يكون من الأفضل إنفاقُ ذلك المال على رعاية الشخص العزيز لديك الذي يعاني المرضَ؟ من المؤكَّد أن الرجل الثري في تلك القصة الخبرية (التي قرأتُها أنا أيضًا) لم يكن سيصيبه الفقر بعد إنفاقه كلَّ هذا القَدْر من المال. وكان لديه كلُّ الحق في السعي وراء ما حَسِب أنه قد يساعد، أيًّا كان. لكن رغم ذلك كان لا يزال جهدًا بلا طائل، ومع أنني أقدِّر نواياه وإصراره، أتمنَّى لو أن أحدهم كان قد أقنعه بالعدول عمَّا فعل. ليس بسبب المال، ولكن بسبب دائرة الأمل والفشل المنهِكة. فلم يكن الرجل يَنْهَك نفسَه وحسب، وإنما كان يجعل زوجته تكابد معاناةً غير لازمة.

إنَّ من أشجع الناس الذين قابلتهم في حياتي بأَسْرها أولئك الذين أخذوا على عاتقهم دورَ مقدِّم الرعاية، أيًّا كان النحو الذي أخذوا به على عاتقهم الأمر. إن الناس الذين أتَوْا إلى مجموعة الدعم بحثًا عن عون، وعن إجاباتٍ ودعم، الذين كانوا على استعدادٍ لتغيير أفكارهم وفَتْح قلوبهم؛ لم يكن لديهم ما يشعرون بالذنب بشأنه. كانوا يملكون شجاعةً صامتةً مثابرةً صمدت في أيامٍ مرهقةٍ وليالٍ حالكةٍ من هذا المرض الذي لا يرحم. لا مكان للشعور بالذنب في مثل تلك الحالة. كان قلبي ينفطر عند سماعي لأناسٍ يلومونَ أنفسهم على أخطاءٍ وَهْمية، في حين أن كلَّ ما رأيته كان شجاعةً مذهلة.

أحد المجالات التي يمكن أن يظهر فيها الشعور بالذنب بضراوةٍ هو علاقاتنا بإخوتنا. ذكرتُ سابقًا أن من النادر أن تجد أسرةً مترابطة ومتلاحمة في نهجها الذي تسلكه للتعامل مع والدٍ مصاب بالخرف. وفي ست سنوات من إدارة مجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر»، لا يسعني سوى التفكير في أمثلةٍ قليلة كان الحال فيها على ذلك النحو. من المعتاد، في معظم الأسر، أن يتولَّى أحد الأبناء القيادة. يمكن أن يكون السبب في ذلك

هو اختيار الوالد لهذا الشخص، ويمكن أن يكون أن الإخوة الآخرين لا يُريدون تحمُّل المسئولية، أو يمكن أن يكون الأمر نوعًا من انتزاع السلطة تفوَّق به هذا الشخص على الجميع بمراحل. ما يكون واضحًا دائمًا هو أن التفاعل بين الإخوة قد تشكَّل بالفعل قبل فترةٍ طويلةٍ من ظهور الخرف في الصورة؛ كلُّ ما في الأمر أن هذا التفاعل يصبح أكثرَ وضوحًا ودراميةً في إطار المرض.

وهكذا، يمكن لأحد الأبناء الذين همَّشتهم أخت متسلِّطة أن ينتهيَ به الأمر إلى أن يشعر بالذنب؛ لأنه لا يفعل المزيد من أجل مساعدة والده المصاب بالخرف. لكن في كل مرة يحاول فيها التدخُّل — بأن يقترح شيئًا أو يغيِّر الطريقة التي يجري التعامل بها مع الأمور — تمنعه أخته. حتمًا ستبرُز جدالات تؤدِّي بعد ذلك إلى المزيد من الشعور بالذنب. أو يمكن أن يكون الوضع المعاكس هو الحال، حيث يضطلع أحد الإخوة بحمل عبء المسئولية لأن الآخرين لا يريدون ذلك، ثم يشعر بالذنب لأن أباه لا ينفك يسأل أين الإخوة الآخرون.

لا تتلاشى التعقيدات الأسرية حين يظهر الخرف في الصورة؛ إنما تزداد سوءًا لأنها تنجرُّ إلى النور. في كل الحالات تقريبًا، ما تمر به الآن هو مجرَّد نسخة أخرى مما كنت تمر به على الدوام. وإذا كانت تأتي لحظات يمكن أن يكون فيها إخوتك منفتحين على النظر إلى ما تتشاركونه من ماضٍ، ورؤية أن الأنماط تتكرَّر، فاغتنم تلك اللحظات. ليس من المستحيل أن تتغير الأمور، لكن الأمر سيتطلب أن يشارك جميع المعنيين في ذلك. أنت لم تُوجِد هذا الموقف بمفردك، ولا يمكنك علاجه بمفردك.

كانت أسرتي دومًا مفكَّكة ومتباعدة، يسلُك فيها كل شخص طريقه الخاص في الحياة؛ لذا لم يتوقَّع أحد أننا قد نتقارب ونتشارك محادثاتٍ عميقة حول ما يحدث لوالدنا. ذات مساء في مجموعة الدعم، بينما كنتُ أستمع إلى شخصٍ يصف موقفًا مضطرِبًا بين إخوة، سادت فيه المجادلات والخلافات، وجدت نفسي أشعر بغيرة غريبة. في أسرتي، لم يكن أيٌّ من الإخوة يعرف الباقين إلى هذا الحد؛ كانت المسافات بيننا شاسعة، ونادرًا ما كنا نلتقي إلا في العطلات كالكريسماس مثلًا. لم نكن متقاربين بما يكفي لأن نتجادل. وأدهشني أن ثمَّة حميميةً وتقاربًا في ذلك النوع من الفوضى، المتمثل في الجدال والخلاف؛ ربما كان تأمُّل الأمر من تلك الزاوية منظورًا قيمًا. إن كان البديل هو عدم معرفتك بإخوتك وأخواتك معرفةً جيدة على الإطلاق، فلا يبدو الجدال سيئًا جدًّا. فعلى الأقل، أنتم تتواصلون.

في السنوات الأولى من إصابة والدي بداء ألزهايمر، أقدمتُ أنا وأختي غير الشقيقة مورين على محاولة شُجاعة للتعارف. كانت تتلقى علاجًا لسَرَطان الخَلايا الصِّبْغيَّة، وكانت بصفة أساسية ملازمةً لمنزلها في لوس أنجلوس، وكنت لا أزال أعيش في نيويورك؛ لذا دار بيننا الكثير من المكالمات الهاتفية البعيدة المدى. وأتذكَّر غرابة التفكير في الكيفية التي من المفترض أن تسير بها العلاقةُ بين أختَين. كان الأمر لكلتَينا أشبهَ بالتحدُّث بلغةٍ أجنبية، لكننا مضينا قُدمًا. وأذكُر إحدى المكالمات في أوائل شهر نوفمبر. كانت تشعر بأنها أكثرُ قوة، وكنتُ سأعود بالطائرة إلى كاليفورنيا عما قريب؛ لذا خطَّطنا لأن نلتقي. وسألتني إن كنتُ سأبقى حتى عيد الشكر، وأخبرتها أن أمي توقَّفت عن الاحتفال بعيد الشكر منذ سنتَين. كانت قد أعلنت ببساطة: «لن نحتفل بعيد الشكر ثانية»، الأمر الذي بدا ملائمًا على نحوٍ مُحزِن؛ حيث إن عيد الشكر هو الحدث العائلي الأهم والأكبر، وكنا أسرةً لا تعرف كيف تكون أسرة.

وكانت مورين ترغب بشدة في أن تحظى بعيد شكر مع والدنا. فطلبت مني أن أحاول إقناعَ أمي بأن تعدِل عن رأيها، حتى إنها قالت إنها ستضطلع بمعظم أعمال الطهي. حاولتُ، لكنني اصطدمت بحائطٍ صلد. ببساطة لم يكن الأمر سيحدُث. اعتراني شعور فظيع بالذنب لأنني لم أتمكن من أن أحقِّق لمورين ما أرادت، الأمر الذي ربما كان سيعني لها الكثير. لكن حينها كان عليَّ أن أُذكِّر نفسي بأن ذلك كان واقع أُسرتِنا. لم يكن بمقدوري تغييره وحدي، ولم يكن بمقدور مورين كذلك. كافحت لأحرِّر نفسي من القبضة البغيضة للإحساس بالذنب وتقبَّلت أن أسرتي لن تتغيَّر في هذا الصدد.

لا يمكنك حقًّا أن تتجنب أفراد أسرتك، لكن بمقدورك أن تكون فطنًا حيال مَن تُدخلهم في حياتك من أصدقاءَ ومعارف. وسيكون لبعض هؤلاء آراءٌ بشأن الكيفية التي يجب بها معاملة مريض بداء ألزهايمر، وبشأن القرارات التي ينبغي على مقدِّمي الرعاية وأفراد الأسرة أن يتخذوها. وحتى إن كانت نيتهم طيبة، فليس هذا من شأنهم. ابحث عمَّن سيدعمونك، مَن سيستمعون إليك ولن يتدخَّلوا بطريقةٍ تجعلك منزعجًا، ولن يُلمِّحوا إلى أنك تتصرف بطريقة خاطئة أو لا تفعل ما يكفي.

بعد فترةٍ قصيرةٍ من عودتي للعيش في كاليفورنيا، صادفت امرأةً كنتُ أعرفها حين كنت متزوجة. كانت صديقةً لزوجي، ولم تكن تروق لي مطلقًا، ويرجع سبب ذلك في معظمه إلى أنها أوضحت بجلاء أنني لم أكن أروق لها. لكنني التقيتها مصادفةً على أي

حال؛ لذا التزمتُ الأدب. بعدها شرعت المرأة في حديثٍ تروِّج فيه لمعالجٍ كانت، بحسب اعتقادها، تعرف أن بإمكانه علاجَ داء ألزهايمر.

فقالت بطريقةٍ متغطرسة: «لا يلتقي هذا الرجل بالكثيرين. لكنكِ إن استخدمتِ اسمي معه، فعلى الأرجح سيلتقي بكِ. وكُلْفته مرتفعة للغاية، لكنه قد يمنحكِ حسمًا على أتعابه لأنني أنا مَن أَوْصَى بكِ إليه.»

لن أخوض في الردود التي جالت بخاطري وقتها؛ فقط أعمِل مخيِّلتك. قلت لها، وأنا أكبح جِماح نفسي: «شكرًا لكِ، لكن أظنُّ أننا تجاوزنا أي شيء من هذا القبيل.»

فقالت وهي تطلق زفيرًا ينم عن الغضب: «حسنًا، لكن لو كان الأمر يخص والدي، لرغبتُ في أن أفعل أيَّ شيء لمساعدته.»

وبقَدْر ما كنتُ غاضبةً من فظاظتها وقسوتها، كنت لا أزال أشعر بوطأة الشعور بالذنب حين اتهمتني بأنني لا أرغب في مساعدة أبي. لقد سمعتُ أشياءَ مماثلةً لهذا من أناسٍ آخرين؛ محادثات يصرُّ فيها الأصدقاء أو المعارف على أنهم أعلم بما ينبغي فِعله حين يتعلَّق الأمر بعزيز شخص آخر. إن كان مَن يفعل ذلك صديقًا تهتم لأمره وتريده في حياتك، فأخبِره أنك تقدِّر اهتمامه، لكنك إن أردت مشورته فستطلبها منه. فإن لم يستمع إليك ذلك الصديق واستمر في التدخُّل في شأنك، فقد يتعيَّن عليك أن تتخذ قرارًا صعبًا بشأنِ ما إن كان ينبغي أن يظلَّ هذا الشخص في حياتك. إن كونك مقدِّم رعايةٍ لشخصٍ عزيزٍ عليك مصاب بالخرف؛ هو أمرٌ صعب بما يكفي من دون وجود أشخاصٍ لا يعرفون التعقيداتِ والجهدَ الداخلي المبذول من أسرتك، ويُدلون بدلوهم بشأنِ ما يظنون أنه ينبغي عليك فِعله.

كثيرًا ما كان أحدُ الميسِّرين المشاركين في مجموعة الدعم الخاصة بي يقول إن ترياق الشعور بالذنب هو الشعور بالامتنان والعرفان. وقد أحببت تلك الفكرة لحظةَ سمِعتها. قد يبدو صادمًا ومتضاربًا في البداية لمقدِّمي الرعاية الذين يتعاملون مع الخرف أن يسمعوا عن الشعور بالعرفان. لكن حتى في خِضم مشاعر الفقد والحسرة، وحتى حين يهيمن داءٌ كداء ألزهايمر على حياةِ أسرة بأكملها، لا تزال ثمة أشياءُ تشعر بالعرفان لأجلها.

ذكرت فيما سبق أنه يمكن النظر إلى «الوداع الطويل» لداء ألزهايمر باعتباره هِبةً ومنحةً، حين نُقارنه بحالات الوفاة المفاجئة والقاسية في حوادث إطلاق النار العشوائية

الجماعية مثلًا، أو المآسي الأخرى. إن الوقت، بينما يمتد ويبدو أنه ينقضي ببطء، هِبةٌ ينبغي أن نُثَمِّنها. فالخرف ليس داءً يسبِّب آلامًا جسديةً مبرحة. ويمكن أن يكون من الصعب رؤية المعاناة التي قد يلاقيها مرضى الخرف حين ينجرفون عبر الزمن إلى سنواتٍ مضت، ويستقرون على ذكريات بعينها، إلا أنها معاناة قصيرة الأجل. إذ سيمضون قُدُمًا؛ وسينسَوْن ما يزعجهم. هذا أيضًا شيء ينبغي الإقرار به والشعور بالامتنان من أجله.

حين أعيد التفكيرَ فيما أصاب والدي من مرض، فإن أولَ ما يخطر ببالي هو اللحظات التي تسطع بتألقٍ من بين ظلمات داء ألزهايمر. أفكِّر في ذلك اليوم وقت العصر حين كانت عاصفة ماطرة قد انتهت لتوِّها، وكنتُ جالسةً في الخارج معه في منزل والديَّ. كان المشهد متلألئًا وصافيًا. كانت الغيوم المتلاطمة من فوقنا، وبدت الأشجار، والمدينة من بعيد كلَوْحة مرسومة. حينها التفت والدي إليَّ وقال: «صنيعه حسن.» لم أكن واثقةً مما كان يعنيه، لكنني خمَّنت. فسألته: «تقصد الرب؟» فأجابني: «أجل»، وكانت عيناه تتلألآن كما كانتا في السابق قبل سنوات كثيرة.

يخطر ببالي السيرُ معه على الممر الخشبي بحذاء الشاطئ، والطريقةُ التي كان ينظر بها إلى المحيط. وكنت أتساءل إن كان يتوق إلى الجري على الرمال، وأن يغطس في الأمواج كما كان بوسعه أن يفعل يومًا ما. كان بعينيه شيءٌ بدا كمزيج من مشاعر الخسارة والاشتياق. كان المارَّة يتعرَّفون إليه وينادون عليه يحيُّونه، وكانوا دائمًا تقريبًا ما يخاطبونه بسيدي الرئيس أو الرئيس ريجان. وكان دائمًا ما يلوِّح لهم ويحييهم. وذات يوم التفت إليَّ وقال: «يبدو أنهم جميعًا يعرفونني. كيف يعرفونني؟» فأوضحت له أنهم يعرفونه لأنه كان شهيرًا حين كان رئيس الولايات المتحدة قبل سنوات. بدا مشدوهًا، وهزَّ رأسه قليلًا وكأنه يحاول أن يستعيدَ إحدى ذكرياته. لكن لم يفلح الأمر. لم يتذكَّر. وأردتُ أن أغيِّر النظرةَ التي بدت في عينيه؛ لذا بدأت أحدِّثه عن المحيط. فقال: «لا شيء يخيف في المحيط.» ولم يكن بعينَيه أيُّ خوف، ولا دهشة، مجرد ذكرى المياه والأمواج.

ويخطر ببالي الكريسماس حينما كانت أسرتُنا كلها مجتمعة، حين نظر أبي إلى الشجرة وسأل: «لماذا توجد شجرة هنا؟» فحاول مايكل أن يشرح له أن الوقت هو أعياد الكريسماس، وأن تلك هي شجرة الكريسماس. لكنه لم يستوعب ذلك. وأذكر أن بعضنا حاول أن يشرح له ما يجري في عطلة الكريسماس، لكن دون أن يحالفنا الحظ. وأصبح من الواضح في النهاية أنه لم يكن يستوعب مفهومَ الكريسماس. كان يطرح سؤالًا بسيطًا للغاية: لماذا توجد شجرةٌ في حجرة المعيشة؟ في نهاية المطاف، أدركنا أن الحل يكمُن في أن

نجيب عن السؤال ببساطة. فأخبرناه أن الجميع في هذا الوقت من السنة يضعون شجرَ صَنَوبَر في حجرة معيشتهم، وأننا كنا نفعل ما يفعله الآخرون وحسب. وبدا أنه يفكِّر مليًّا، وأومأ ثم قال في تأكيدٍ قاطع: «حسنًا. ها قد فهمت.» يبرُز هذا الموقف في ذهني لأن أبي أظهر لنا شيئًا بشأن التعامل مع داء ألزهايمر؛ أحيانًا يكون عليك الإجابة عن سؤالٍ بعينه بأبسط الطرق الممكنة، من دون إضافة مفاهيم مثل العطلات أو المناسبات الخاصة.

ويخطر ببالي اليوم الذي خرجت فيه للتمشِّي معه في حديقة بالقرب من منزل والديَّ. كنا على رصيف مشاة عبر الشارع على الجانب المقابل للحديقة، ومن خلفنا بوَّابةٌ نبح علينا كلبٌ من داخلها. فالتفت أبي وردَّ النُّباح على الكلب. في البداية، كنتُ أشعر بالحَرَج. نظرت حولي لأرى إن كان أحدٌ بالقرب منا غير عملاء الخدمة السرية التابعين له. لم أُرِد أن يرى أحدٌ أن رونالد ريجان ينبح على كلب. لكن عندها نظر أبي إليَّ وضحك. فقلت في نفسي: «مَن يأبه إن رآه أحد؟ العالم يعرف أنه مصابٌ بداء ألزهايمر، وهو يقضي وقتًا طيبًا.»

تخطر ببالي كلُّ تلك الأوقات وأكثر بعظيم الامتنان. فوضع الشعور بالذنب في مكانه الصحيح، أن تطلب من ذلك الشعور أن يتركك وشأنَك حين لا تكون في حاجة إليه، هي عمليَّة مستمرة. حتى حين كنت أدرك أنه لا ينبغي أن يراودني الشعور بالذنب، كنت أشعر به في بعض الأحيان؛ وحين كنت أضحك مع والدي، وحين كنت أشعر بشيء من الهدوء يغشاني على نحوٍ غير متوقَّع، كان يبدو لي للحظةٍ أنني غير شاعرةٍ بفداحة هذا المرض وجسامته على أبي. كان عليَّ أن أعيد تذكيرَ نفسي مرات ومرات أن لوحةَ ألوان داء ألزهايمر تحوي الكثير من الألوان — بعضها قاتم وبعضها رائع. إنني أَدين لنفسي — ولوالدي — بتقبُّلي لهذه الألوان جميعها. كان الامتنان أحد أروع الألوان، وقد رافقني عبر السنين، مرسخًا ذكرياتي ومذكِّرًا لي بأن الحياة إن أصبحت معقَّدة بقدرِ ما يمكن لها أن تكون، يمكن أيضًا لها أن تكون ببساطةٍ عصرَ يوم مشرق بعد هطول المطر يبدو فيه وكأن الرب يبتسم.

«كلما عَمَّق الحزن حفرةً في كينونتك، ازدادت قدرتك على احتواء فرحٍ أكثر.»

خليل جبران، «عن الفرح والأسى»

الفصل العاشر

فقدان شريك الحياة

تلك حسرةٌ لا أحد مستعد لها. حين تُشَخَّص إصابة زوج أحدهم أو شريك حياته بالخرف، يكون اليأس متغلغلًا، وتكون الوحدة شديدةَ الوطأة، ويبدو وكأن الدنيا انقلبت رأسًا على عقب. حين نرتبط في علاقة بشخص آخر، نعرف أنه قد يموت قبلنا إن قدَّر الرب ذلك. لكن لا يكون أحد مستعدًّا لأن يغادره شريكه فيما لا يزال جسده حاضرًا. لا يمكن لأحد أن يتنبَّأ بمدى الفراغ الشاسع حين يكون شريك حياتك الذي بجوارك، والذي تشاركت معه سنواتٍ من عمرك، بعيدَ المنال. تعرف كل بوصة من جسده، تعرف ارتفاعَ صدره وهبوطه وهو نائم، صوتَ وقع أقدامه على الأرض، لمسةَ يده على وجهك. وكل هذا موجود، إلى جوارك تمامًا، لكن الطبيعة التي كان عليها دائمًا تبعُد عنك ملايين الأميال. يُصبح الوقت هو العدوَّ؛ كل يوم، كل أسبوع، يتباعد شريكك عنك أكثر. تُصبح الذكريات مؤلمة؛ لأنها لك وحدَك الآن. ومع أن ثمة أوجهَ تشابُه بالطبع بين فقدان شريك الحياة وفقدان أحد الوالدين بسبب الخرف، فإن جُرح فَقْد الشريك يكون أعمقَ في القلب، ويكون الناس أكثرَ إحجامًا عن الحديث عنه.

كان أبي على بُعد أشهرٍ قليلة من النهاية حين انهارت أمي أمامي وأنا أغادر منزل والديَّ. قالت وهي تنتحب: «لا شيء سيكون كسابق عهده من دونه.» طوَّقتها بذراعيَّ وحاولت تهدئتها. كان ذلك غير مألوف تمامًا. لم أكن أعرف كيف هو شعور عِناق أمي. كنتُ قد رأيت ذلك في الأفلام العائلية حين كنت صغيرة؛ لذا كنتُ أعرف أنه كان ثمة أوقاتٌ طوَّقتني فيها بذراعيها بشدَّة، لكن لم يكن لديَّ أي ذكرى عن ذلك، وعند مرحلةٍ ما على طول الطريق شعرت هي أنها غيرُ راغبةٍ في هذا النوع من العاطفة والمودَّة. لذا وفي المقابل، لم أعانقها قط، على الأقل ليس في السنوات التي تلت مرحلة الطفولة.

كان الوقت منتصفَ ما بعد الظهيرة. وقد تدفَّق ضوءٌ شاحبٌ عبر النوافذ الزجاجية الطويلة وانجرف على أرضية المدخل حيث نقف. وتسرَّبت دموعها عبر قميصي إلى بشرتي. وحال بيننا عمرٌ طويل. على يميني كانت اللوحة التي رسمها نورمان روكويل لأبي معلَّقة؛ عدة صور لوجهه، وعيناه الزرقاوان فيها لامعتان ومتَّقدتان. وفي آخر الرواق، في الحجرة التي كان يرقد فيها في سريرٍ طبي، كانت عيناه مغلقتَين معظم الوقت، وحين كان يفتحهما، لم تكونا بنفس تلك الزُّرقة. ظللت أحثُّ قلبي على تذكُّر هذه اللوحة عن ظهر قلب.

مرَّت عشر سنواتٍ تقريبًا منذ كتب أبي خطابًا بدأه بقوله: «إخوتي المواطنين الأمريكيين، أُطلِعتُ مؤخَّرًا على أنني واحد من بين ملايين الأمريكيين الذين سيعانون داءَ ألزهايمر.» وأنهى ذلك الخطاب بقوله: «أبدأ الآن الرحلة التي ستأخذني إلى غروب حياتي.» وخلال السنوات التي تلت ذلك، بدأت أنظر إلى علاقة والديَّ بعينٍ أكثرَ عطفًا. في معظم حياتي، كنت قد أرجعت بعضًا من السخط إلى الطبيعة الإقصائية لعلاقتهما. إذ شكَّلا دائرةً كاملة، يدور الجميع حولها من خارجها، حتى أطفالهما. لكن إذ دمَّر داء ألزهايمر عالمهما الذي كان فيما سبق آمنًا، رأيت أنه كانت ثمة تكلفة للعيش في عالمٍ مكوَّن من شخصين. لم يكن لدى أمي أدنى فكرة عن كيفية إدخال أحد إلى حياتها ليقدِّم لها السلوى والعزاء؛ ولا حتى أطفالها، ولا أي أحد.

في وقتٍ مبكِّر من مرض والدي، لاحظتُ أن أمي كانت لا تزال تطرح الأسئلة على أبي. كان من الواضح أنه بدا مشوَّشًا جانبًا كبيرًا من الوقت، ولم يكن يعرف كيف يجيبها، خاصة لو بدأت سؤالًا بقولها: «عزيزي، هل تذكر ...؟» في البداية وجدت نفسي منزعجة. ألم تلاحظ أن هذه ليست فكرة جيِّدة؟ لكني بعدها أدركت أنها لم تكن تعرف كيف تتصرف مع والدي بشكلٍ مغاير. كانت هذه هي الطريقة التي تواصلا بها طيلةَ عقود. فرأيت بوضوح شديدٍ ما تشعر به من وحدة. رأيتها تسعى إلى التواصل معه، تسعى إلى مشاركته لها التي كانت فيما مضى سهلة، لكنها الآن قد ولَّت. أدركتُ أن فقدان أبي كان لها بمثابة فقدان عضو من أعضائها. سيتعيَّن عليها أن تعيش بطريقة مختلفة تمامًا.

جُرْح فقدان شريك حياتك جرَّاء إصابته بالخرف يكون جُرحًا عميقًا سواء كنتما معًا مدة خمس سنوات أو خمسين سنة، سواء كان الحال هو إصابة بداء ألزهايمر المبكِّر أو الخرف الذي يشن هجومه في وقت لاحق من الحياة. لكنني أظنُّ أنه يوجد المزيد من التعقيدات حين يكون الزوجان قد أمضيا معًا عقودًا كثيرة، يلتحمان أحدهما حول الآخر

كجذور شجرة، يتلقى أحدهما دعمَ الآخر فترةً طويلة بحيث لا يمكن تصوُّر أنه سيتعين عليهما أن يعيشا منفصلين.

وفي لحظة ضَعف نادرة من جانبها، أقرَّت أمي لي بأنها كثيرًا ما كانت تثرثر لوالدي، وهي تعرف أنه لن يجيبها؛ لأن إحساس الوحدة كان طاغيًا عليها. وقالت إنها، لذلك السبب نفسه، كانت تُبقي التلفاز مفتوحًا ساعاتٍ طويلة كل يوم — لتملأ المنزل بأصوات أناسٍ يتحدثون. وقالت: «يجعلني ذلك أشعر بوحدةٍ أقل.» ذات مرة قلت لها بحذر إن طرح الأسئلة عليه قد لا يكون فكرة جيدة. فأجابت: «أعرف. أنا فقط لا أعرف كيف أتحدَّث إليه على نحوٍ غير ذلك.»

وعلى نحوٍ متقطِّع أثناء فترة مرض والدي، كانت أمي تُجري مقابلات مع لاري كينج في برنامجه الحواري. وفي إحدى مرات ظهورها، حين كان يسألها عن الآثار التي كان ألزهايمر يتسبب بها لها من الناحية النفسية، أجابته بأنها كانت آثارًا صعبة بصورة مريعة، إلا أن لها شبكة من الأصدقاء الداعمين لها. ولم تقُل شيئًا عن أفراد أسرتها. ربما جرحني ذلك، لكن أسلوب الإقصاء كان مألوفًا. حينها، كان قد صار أمرًا معتادًا. لذا، وبدلًا من أن أطمئن على نفسي لأرى إن كانت قد سبَّبت لي ألمًا، فكَّرتُ في أنه كان محزنًا جدًّا لها أنها لم تُدخل أطفالها وأطفال زوجها إلى حياتها من قبلُ مطلقًا، بحيث حين تمرُّ بها أوقات عصيبة تكون ثمة أسرةٌ من حولها يمكن بسهولةٍ وبطريقةٍ طبيعيةٍ أن تخفِّف ما بها من ألم. فعلى قَدْر ما يتسبَّب به هذا الداء من شعور بالوحدة، يمكن لوجود أسرة من حولك، تستوعب بعضَ ما تشعر به من ألم، أن يشكِّل فارقًا كبيرًا. وقد شهدتُ أوقاتًا حاول فيها أخي غير الشقيق مايكل أن يتجاوز سخط أمي الدائم عليه ليواسيها، لكنها لم تكن تسمح له بذلك. ولا أظن أنها أدركت يومًا ما فقدته بإبعادنا عنها.

إن رؤيتك لأحد والديك وقد تغلَّب عليه الخرف في حين أن الآخر فريسة لمشاعر الفقد والخسارة؛ هو أمرٌ يمكن أن يكون مثبِّطًا وباعثًا على الكآبة. يمكن أن يبدو وكأن لا شيء تفعله لوالدك الذي يقدِّم الرعايةَ، كافٍ. إن كنت في مثل هذا الموقف، فاعلم أن وجودك ودعمك مهمَّان. فأنت بذلك تُذهِب شيئًا من الوحشة، وتخفِّف من ألمِ ما به من حزن، حتى ولو كنت لا تستطيع دفْع ذلك الحزن عنه بالكامل. ويمكن للوالد مقدِّم الرعاية أن يكون مثقلًا بما هو فيه لدرجةٍ لا تجعله يخبرك بأنك تحدِث فارقًا، لكن اعلم أنك تفعل. فهذا طريقٌ في علاقة والديك عليهما أن يستكشفاه بنفسيهما. يمكنك أن تكون موجودًا، ويمكنك أن تقدِّم العزاء والسلوان، لكن سيتعيَّن على مقدِّم الرعاية أن يستكشف طريقه بنفسه.

أدلى لي رجلٌ قابلته في محاضرةٍ ألقيتها قبل سنوات باعتراف شجاع. كانت زوجته التي تزوَّجها طيلةَ أربعة وأربعين عامًا قد تفاقم داء ألزهايمر لديها كثيرًا؛ عند تلك المرحلة كانت تحظى برعاية على مدار الساعة. أخبرني الرجل أن جزءًا منه كان يشعر بالغضب منها، رغم أن ذلك لم يكن منطقيًّا أو عقلانيًّا، لتركها له بهذه الطريقة، بعدما استولى عليها مرض لا يرحم. وقال إنهما كانا قد تناقشا قبل سنوات كثيرة بشأن مسألة الموت، وبشأن أمنيات نهاية العمر؛ وكانا قد أعدَّا الوثائق المناسبة لذلك. كان الرجل قد تصوَّر أن موتها سيسبق موته. لكنه لم يتصوَّر مطلقًا أنها ستتخلى عنه بهذه الطريقة، بأن تغيب فيما لا يزال جسدها حاضرًا، وأغضبه ذلك. وسرعان ما أكَّد أنه يعرف أن ذلك ليس بخطأ منها: فلم يكن يلومها، لكنه كان واعيًا جدًّا بالمشاعر التي تخالجه. وقد هداني ذلك لحقيقةِ أن ثمة الكثير من الأشياء التي تثير الغضب بشأن هذا المرض، وإن كان باستطاعتنا أن نكون منفتحين لنتحدَّث بشأن المشاعر التي تخالجنا، فسيكون أمامنا فرصة أفضل لتجاوزها.

ولن أعرف أبدًا كلَّ المشاعر التي غشيت أمي وخالجتها، المشاعر التي كانت تبقيها مستيقظة في سكون الليل؛ فعلاقتنا لم تسمح بتبادل الأسرار على هذا النحو. لكن بإمكان أولئك الذين يحظون بعلاقة وثيقة مع والديهم أن يعرفوا الكثير عنهم أثناء السنوات العسيرة للإصابة بالخرف. في معظم الأحيان، لا ينظر أيٌّ منا إلى والديه على أنهما أي شيء آخر عدا أنهما والداه. فنحن ننسى بسهولة أنهما حظيا بحياةٍ معًا قبل أن يكونا والدينا. لكن مقدِّم الرعاية الذي يعايش الفقدَ البطيء لشريك حياته قد يرغب في مشاركة معاناته الداخلية بينما يتفاقم المرض؛ لذا من المهم أن نكون منتبهين لتلك الإشارات. وحتى لو لم يرغب مقدِّم الرعاية في ذلك، فبمجرَّد انتباهك، يمكنك أن تكون قادرًا على رؤية أشياءَ بشأن والديك لم تلاحظها من قبل.

وما تلاحظه لا يتعلَّق بهما وحدهما وحسب، بل هو يتعلَّق بنا جميعًا؛ بقوَّتنا وهشاشتنا كبشر. فالمغزى من النظر إلى الأمور بطريقة مختلفة هو الحصول على رؤيةٍ أشمل. إنني حين أنظر إلى والديَّ في أفلامنا العائلية، التي كانا فيها زوجين يافعين معهما طفلتهما الجديدة الممتلئة، فإنني أنظر إليهما نظرةً مختلفة. ولا أكون في تلك النظرة محصورةً في المساحة الضيقة المتمثلة في كونهما والديَّ. وقد ساعدني ذلك مع اقتراب النهاية؛ لأنني استطعت أن أنظر إلى أمي بصفتها امرأةً تمر بالألم الفظيع لفقدان رفيق روحها، ولم يخالط أيُّ شيء من ماضيَّ معها تعاطفي معها.

في مجموعة الدعم الخاصة بي، كثيرًا ما يأتي الناس على ذكرِ أشياءَ لاحظوها في علاقات والديهم بعد أن يجري تشخيصُ أحدهما بالخرف. عادةً ما تكون نمطًا أو عادة سلوكية كانت موجودة دائمًا إلا أنها فجأةً بدت تمثل مشكلةً، وذلك بسبب الواقع الجديد للأسرة. ويمكن أن تكون أي شيءٍ ما بين المشاحنات الخفيفة إلى التسلُّط والتذمُّر. وفي ظلِّ أجواء داء ألزهايمر المتزايدة، يمكن للأشياء التي بدت فيما مضى طبيعيةً أن تبدو الآن مثيرةً للقلق. إن التراجع للخلف خطوةً والنظرَ إلى الأشياء بعين مختلفة مهمَّان حقًّا في هذا التوقيت. إن كان والداك قد أمضيا حياتهما معًا على هذا النحو دومًا، فهذا ما يناسبهما. وبالطبع، إذا ساءت المشاحنات مثلًا وزادت وتيرتها، أو تحوَّلت إلى إساءات، فثمة حاجة للتطرق إلى ذلك. لكن إذا كان والداك يتعاملان بالطريقة التي كانا يتعاملان بها دائمًا، فهما على ما يُرام. تلك الأدوار المألوفة مريحةٌ لهما. وستأتي مرحلةٌ تتغيَّر فيها الأمور، مثلما تحتَّم على والدتي أن تُدرك أنها لم يَعُد باستطاعتها أن تتحدَّث إلى والدي بالطريقة ذاتها. لم يكن باستطاعتها الاستغراقُ معه في الذكريات، ولم يكن باستطاعتها طرحُ الأسئلة عليه. كان ذلك موجعًا لها، وكان من المحزن رؤية ذلك.

هذا الفصل من حياة والديك لا يمثِّل كلَّ حكايتهما. وأيضًا لا يمثِّل حكايتك كلها. إنه ما وضعته الحياة في طريقك الآن، وحين ينتهي، وسوف ينتهي، أمامك فرصة لأن تغرس الدروس التي تعلَّمتها فيما بقي من حياتك. فأنا ما زلت أكتشف أشياءَ تعلَّمتها من إصابة والدي بداء ألزهايمر. لكن أحد الأشياء التي أنا واثقة بشأنها أن كل شيء تعلَّمته نبع من تذكير نفسي المستمر بأن أنظر إلى الأمور من زوايا مختلفة.

بعد فترة قصيرة من احتياج والدي لأن يكون في سرير طبي، قالت أمي إنها لم تَعُد تستطيع النومَ في سريرهما الكبير. إذ كانت المساحة حولها شاسعة من دونه إلى جوارها، على جانبه من السرير. فتخلَّصت من السرير وجاءت بآخرَ أصغر حجمًا، لكن وبدلًا من أن تبتاع أغطيةً جديدة، أخذت أغطيةَ السرير الكبير إلى الخياطة وطلبت قصَّها. أشرتُ عليها بأن شراء أغطية جديدة بحجمٍ أصغر سيكون على الأرجح أقلَّ كلفة، لكنها رفعت ذقنها بتصميم ورمقتني بنظرة من نظراتها المعتادة، وقالت: «أحب تلك الأغطية. لقد نمت أنا ووالدك عليها سنواتٍ.» فتراجعتُ.

وجدتُ أنه من المذهل أنها أرادت أن تُخرِج سريرهما من الغرفة، لكنها كانت بحاجة إلى شيء مألوف لتتشبَّث به. وحين أُحضِرَ السرير الجديد، كان على البساط علامةٌ ظاهرة

في الموضع الذي كان السرير القديم موضوعًا فيه طيلةَ سنوات. وكان لون بقية البساط قد بَهِت، لكن الجزء الذي كان تحت السرير القديم كان أكثرَ قتامةً ببضع درجات. فكان ملحوظًا جدًّا. وانتظرت لأرى إن كانت ستقول شيئًا حيالَ ذلك — ربما تستبدل البساط كله — لكنها لم تقُل شيئًا مطلقًا. وبمرور الوقت، بَهِت لون الجزء القاتم أيضًا. لكن لشهور طويلة، كلما دخلتُ غرفتها، كنت أرى البِساطَ طيفًا لجزء من علاقتهما التي سُلِبَت منهما. كان أبي لا يزال حيًّا على الجانب الآخر من الحائط الآن، في غرفة مختلفة، في سرير طبي يتم تعديله دوريًّا حتى لا يُصاب بقُرَح الفِراش. وكانت الممرضات ترعاه ليل نهار، لكنه إن راوده حُلم، لم يكن باستطاعته أن يتقلَّب على الجانب الآخر ويخبر أمي بشأنه. لا أعرف إن كان حصولها على سريرٍ أصغرَ قد ساعدها، إن كان قد هدَّأ من شعورها بالوحشة. أظن أنها شعرت فحسب أن عليها أن تغيِّر شيئًا. وحتى نهاية حياتها، كانت لا تزال تنام على «جانبها» من السرير.

بمراقبتي لعلاقة والديَّ فيما كان داء ألزهايمر يفرض سيطرتَه بضراوة، وبسماعي لقصص الأزواج وشركاء الحياة في مجموعة الدعم، فكَّرت كثيرًا في درجات الحب والرومانسية. في الحب وفي أن تكون في علاقة حب.

العلاقة السليمة تحوي كليهما بالطبع. لعلَّ شريك حياتك هو أقرب أصدقائك وكذا محبوبك. نعرف جميعًا أن في العلاقات الطويلة أيامًا لا تستطيع فيها الابتعادَ عن شريكك، يكون كلُّ ما تريد فيها هو أن تنفرد به وتمارسا الحب، وأيامًا لا تطيق فيها حتى طريقةَ مضغه للطعام. لكن في تلك الأيام حين يكون وجود شريكك مزعجًا لك، فإن الحب يظلُّ موجودًا. ربما غابت الشهوة، لكن قلبك وروحك ما زالا معلَّقين به. ذلك النوع من الحب هو الذي سيصمد.

يمكن لداء ألزهايمر أن يدمِّر الكثيرَ من الأشياء، لكنني لا أعتقد أن بإمكانه تدميرَ علاقة وطيدة بين روحين. فهو ليس قويًّا بما يكفي ليفعل ذلك. لكن بإمكانه تدمير الرومانسية، وهو يدمِّرها بالفعل. وهذا من المواضيع التي يصعُب على الناس التطرُّق إليها، كما أنه ينطوي على قدْرٍ كبير من الإحراج. يكاد يكون من المستحيل أن تظلَّ منجذبًا جنسيًّا إلى شريكٍ يتصرَّف الآن كالأطفال، ولا يتمتع بأي قدرةٍ ليردَّ بالمثل. ففيما يتفاقم المرض، لا يمكن لذلك الشريك أن يستحم وحده أو أن يقضي حاجته بنفسه. وهو في حاجةٍ لأن يُطعِمه أحد، غالبًا باليد لأن أدوات المائدة يمكن أن تكون خطِرة عليه. ولست واثقةً مما إذا كانت الصدمة الناتجة عن هذا تتلاشى يومًا ما، وغالبًا ما يعقب الاكتئابُ الصدمة.

هذه مرحلة مختلفة من العلاقة، مرحلة يثقلها الفَقْد. إنَّ فَقْدك للشخص الذي مارست الحب معه، واحتضنته طوال ساعات الليل، وكنت تتوق إليه في ساعاتٍ غير متوقَّعة من اليوم؛ هو جُرحٌ في القلب لا يُمكن أن يندمل أبدًا. فأنت تشاهد ذلك الشخص يذوي يومًا بعد يوم؛ وتنسل إلى فراشك في الليل، آملًا أن يكون قد استغرق في النوم. كلُّ شيء يُذَكِّرك بما فقدت. ومشاعر الوحدة ساحقة ولا ترحم.

في مجموعة الدعم الخاصة بي، غالبًا ما كان الناس الذين يفقدون شريكَ حياتهم يفقدونه بسبب داء ألزهايمر المبكِّر، الذي يتفاقم بوتيرةٍ أسرع. في ذلك الوضع، يمكن أن تشعر، أثناء محاولتك فَهْم مشاعر الألم والفقد، أنك في سباق أنت متخلِّف فيه دائمًا. ولا تستطيع أن تفعل إلا ما يمكنك فِعله. ستأتي أيامٌ تشعر فيها أنك أكثر تعقلًا ورسوخًا في حبِّك للشخص الذي اخترت أن تشاركه حياتك، وستأتي أيامٌ تتألم فيها من اشتياقك لكلِّ ما لم يَعُد بإمكانك مشاركته. وما لاحظته فيمن يواجهون هذا الموقف أنهم بمرور الوقت يزدادون ثقةً فيما بقي لديهم من مشاعر حب، وفي الوقت ذاته يكونون أكثرَ استعدادًا لأن يفتحوا حدودَ حياتهم بجرأة. ويمكن لهذا أن يعنيَ الاختلاط اجتماعيًّا أكثرَ دون أن يكون شريكهم إلى جوارهم؛ كما يمكن أن يعنيَ أن ينفتحوا هم أنفسهم على علاقة أخرى.

في عام ٢٠١٩، ظهرت قصةٌ خبرية عن بي سميث، خبيرة نمط الحياة، وزوجها دان جاسبي.[1] كان قد صار معروفًا للجميع أن بي قد شُخِّصَت إصابتها بداء ألزهايمر المبكِّر عام ٢٠١٣، حين كانت في الثالثة والستين من عمرها. وكان الزوجان منفتحَين بصورةٍ رائعةٍ وصريحَين بشأنِ ما بها من داء؛ كيف كان يؤثِّر على حياتهما، وكيف كانا يتعاملان مع التغيرات. بل إنهما حتى ألَّفا كتابًا حول ما كانا يُعايشانه في تجربةِ ما بعد تشخيص حالتها. لكن هذه المرة كانت الأنباء مختلفة. إذ كشف جاسبي عن أنه وقع في الغرام ثانيةً، مع امرأةٍ تُدعى أليكس ليرنر، التي كانت تمكث في أغلب الأحيان في المنزل الذي يعيش فيه مع زوجته، بل إنها ساعدَت في رعايتها. حين قرأت القصة، كان أول رد فِعل لي: «يا ويلاه.» كنت أعرف أن أبوابًا ستنفتح على مصراعيها بالأحكام والنقد اللذين سينهالان عليهما من كل جانب، وهو ما حدث بالضبط. وكان بعض التعليقات قاسيًا، بشأنه وكذلك بشأن أليكس. ولا يسعني سوى افتراض أن معظم مَن كانوا يهاجمونهم، إن لم يكونوا جميعهم، لا يملكون أيَّ تجربة مع داء ألزهايمر؛ لأن أي شخص مرَّ به يعلم كم تُصبح الحياة معقَّدة.

ومما يُحسب لهما أنهما لم يتراجعا. وأجريا المقابلات، وفسَّرا بصراحة، وفي أحيان كثيرة بفصاحة، ما يحدُث في علاقة شُخِّصَت إصابةُ أحد أطرافها بداء ألزهايمر. كان الإنجاز الذي حقَّقه دان وأليكس هو فتح حوار حول أزواج أو شركاء حياة شخص شُخِّصت حالته بالإصابة بداء ألزهايمر المبكِّر، وما إن كان يحقُّ لذلك الشريك أن يحظى بالسعادة والرفقة في حياته. وفي إحدى المقابلات، تحدَّث دان جاسبي حول اليوم الذي تلقَّى فيه هو وبي تشخيصَ حالتها. وقصَّ أنها قالت له إنها لا تُريده أن يُضحِّي بالسعادة في حياته، وإنها ترغب في أن يحظى بحياة. ثم وصف بعدها الوحشةَ الشديدة التي شعر بها لدى جلوسه معها كلَّ مساءٍ وهي لا تستطيع أن تبادله الحديث، حين كانت غير واعيةٍ بما يحدُث في العالم أو حتى في الغرفة. وقال إنه انغمس في الاكتئاب وحاوَل أن يداويَ نفسه بالخمر.

وذكر شيئًا قلتُه للكثير من مقدِّمي الرعاية للمصابين بالخرف؛ وهو أن إحصاءات مقدِّمي الرعاية الذين يموتون قبل أحبائهم وأعزائهم تدعو إلى التوقُّف ومثيرة للقلق. إن الوحشة وما يستتبعها من شعور بالاكتئاب يمكن أن يجرَّا مجموعة من الأمراض، وليس من المبالغة في شيء أن نقول إنهما قد يقضيان عليك. وقد ذكر دان جاسبي مرارًا أنه لم يتوقف قَط عن حبِّ بي؛ إذ رعاها في المنزل بمساعدة ابنته وبعد ذلك بمساعدة أليكس. وما وصفه كان موقفًا مفعمًا بالحب من كل جانب. أكان ذلك ترتيبًا غير تقليدي؟ بالطبع. لكن لا شيء طبيعي في العيش مع شخص مصاب بالخرف. فالقواعد التي تنطبق على ظروفٍ أخرى لا تلائم عالم الخرف.[2]

كان أحد أسباب رغبتي في بدء مجموعة الدعم الخاصة بي أنني أردت أن يعرف مقدِّمو الرعاية أنهم لا يزالون يستحقون أن يحظَوا بحياة رغدةٍ وسعيدة. يمكن للفرح أن يُوجد مع الحزن. إن وقوعك في الحب ثانيةً لا يعني أنك لم تَعُد تحب الشخص المريض. ولا يتحتَّم أن تكون الوحدة سجنك وعقابك. وحين تُصبح مشاعر افتقادك للشخص المريض غامرةً، أليس من الأفضل أن تكون قادرًا على الانهيار بين ذراعَي شخص يحبك ويهتم لأمرك، شخص يتفهَّم؟ البديل هو أن تفترسك الحسرة ويستنزفك الفَقْد. من السهل جدًّا أن تنزلق إلى ذلك الواقع وينتهي بك الحال مطوَّقًا باليأس، غير قادر على الحركة. إن بلوغك السعادة بينما يحيطك الأسى من كل جانبٍ أمرٌ يتطلَّب جهدًا جهيدًا، لكن ما يتطلب جهدًا أكثر هو فتح قلبك لحب جديد وأنت لا تزال تتألم اشتياقًا للشخص الذي ما زلت تحبه، لكنك الآن لا تكاد تتبيَّنه. أنا لا أُومِن بأننا جئنا على هذه الأرض لنستسلم للألم؛

نُقِرُّ به، أجل، ونتعلَّم منه، قطعًا. لكن المغزى من وجودنا هو أن نشق طريقنا في الحياة نحو ميدان مفتوح تنتظرنا فيه إمكانات واحتمالات أخرى.

ماتت بي سميث في فبراير من عام ٢٠٢٠. وكانت في السبعين من عمرها. وسيتذكَّر الناس عملها باعتبارها خبيرةَ نمط حياة، لكنَّ جزءًا كبيرًا من إرثها سيكون حول الكيفية التي سيطرت بها هي وزوجها على داءٍ أحكمَ قبضته عليها في سنٍّ صغيرة، وحوَّلت خبرتها إلى درسٍ حياتيٍّ يستفيد منه الآخرون. فحتى وسط مساحات داء ألزهايمر الشاسعة والخاوية كانت لا تزال تبتسم. كانت هي وزوجها لا يزالان يجدان بهجةً في الحياة. وأثبتا أن داء ألزهايمر لا يستطيع التغلب على ذلك.

«لا بد لمن يتعلَّم أن يعاني. وحتى أثناء نومنا يتقطر الألم، الذي لا نستطيع نسيانه، على القلب قطرةً قطرة، وفي خِضم يأسنا، ورغمًا عن إرادتنا، تأتينا الحكمة بمدد الله العظيم.»

إسخيلوس

حين تخرج الأمور عن السيطرة

الفصل الحادي عشر

اللجوء إلى وكالة خدمات حماية الكبار

إحدى الحقائق القاسية بشأن الخرف أن الأمور أحيانًا تخرج عن السيطرة بصورة مريعة، رغم النوايا الصادقة لأفراد الأسرة المراعين والحنونين. ويمكن لهذا أن يحدُث في أي وقت، حتى في المراحل المبكرة من المرض، لكن في العموم تتفجر مشكلاتٌ أكثر مع زيادة تفاقم المرض. توجد عدة سيناريوهات قد يكون فيها اللجوء إلى وكالة خدمات حماية الكبار أمرًا مبرَّرًا.[1] فقد يكون الشخص المصاب بالخرف منخرطًا بالفعل في علاقة رومانسية غير ملائمة، أو بعد أن يجري تشخيص مرضه قد يدخل حياته شخص جديد؛ شخص متآمر وينوي استغلاله. فالخرف لا يسمح له بأن يرى ما هو جليٌّ للآخرين جميعًا. وثمة مواقف أيضًا يكون فيها أحد أفراد الأسرة مهملًا أو حتى مسيئًا. وطبقًا لما ورد عن شخصٍ أعرفه، وتواصل مع وكالة خدمات حماية الكبار، أن موظف الوكالة الذي تلقَّى اتصاله أخبره أن غالبية المكالمات التي تصل الوكالة تكون ذات صلة بإهمال مقدِّم الرعاية.

وفي بعض الأحيان لا تنطوي المشكلة على طرفٍ ثانٍ. بل بالأحرى، يُصبح الفرد الذي شُخِّصت حالته مصدرَ خطر على نفسه برفضه تلقي الرعاية، أو رفضه فكرةَ الانتقال إلى مرافق الرعاية الداعمة، أو حتى إلى منزل أحد أقاربه. فمن منظور المريض بداء ألزهايمر، يمكن للبيت أن يكون حصنًا، لكن يمكن أن ينطوي الأمر على قَدْر هائل من الخطورة إذا ما عاش في ذلك الحصن بمفرده.

يوجد بكل ولاية أمريكية وكالة خدمات حماية الكبار، وتوجد اختلافات بين ولاية وأخرى، لكن الأساسيات واحدة. فإذا ورد تقريرٌ بأن أحد الأشخاص الذين يتجاوز عمرهم الستين يتعرَّض لسوء معاملة أو لإهمال، أو إذا كانت ثمة شكوك حول تعرُّضه لاستغلال — سواء كان جسديًّا أو ماليًّا أو معنويًّا — فإن وكالة خدمات حماية الكبار ستفتح

تحقيقًا في ذلك. وإذا ما قرَّرت الوكالة أن التقرير يبرِّر ذلك، فسيُتبِعون تحقيقهم بإجراء مقابلة مع الشخص الذي يُقال إنه يتعرَّض للاستغلال، وأيضًا مع أفراد الأسرة ومقدِّمي الرعاية المعنيين. وفي الحالات الشديدة، تملك وكالة خدمات حماية الكبار خيارَ إشراك الشرطة في الأمر. ويحدث الأمر بالتسلسل نفسه إذا ما رفض الشخص مغادرةَ منزله. ستحقق الوكالة ما إن كان ذلك الفرد يشكل خطرًا على نفسه.[2]

وفي عالم الخرف، يمكن أن تكون الأمور خادعة وشائكة. على سبيل المثال، سيدة لها والدة مطلَّقة، شُخِّصَت حالتها بداء ألزهايمر، وكانت تلك الوالدة تواعد رجلًا تعتقد ابنتها أنه يستغلُّها ماديًّا ولا يعتني بها عنايةً ملائمة. يذهب الرجل معها إلى زيارات الأطباء، ونصَّب نفسه مسئولًا عن أدويتها، ويتخذ قراراتٍ انفرادية من جانبه حول ما ينبغي أن تتناوله من دواءٍ وما لا ينبغي لها تناوله. أمُّها هي في الأساس مَن يعوله، ولكن حتى لو كان يوجد دليل مالي يثبت أن الرجل أخذ هذا المال، فأمها تزعم أنها هي مَن أرادت أن تعطيه إياه، ولا ترى أنه يهمل احتياجاتها. قد تكون المرأة في حالة نكران بشأن شدة إصابتها بالخرف، وقد تشعر بأنها ليست في حاجة لمساعدة من أحد، وتلك عقبة كبيرة أخرى.

يمكن للابنة أن ترفع تقريرًا لوكالة خدمات حماية الكبار، وعلى الأرجح ينبغي أن تفعل. ولو وجدت وكالة خدمات حماية الكبار أن هناك ما يحتاج التحقيق، فستحدِّد موعدًا للتحدُّث مع الأم. لكن إن أخبرتهم بأن كل شيء على ما يُرام، وأنها لا تتعرض لاستغلال على الصعيد المالي، وأنه لا يوجد وجهٌ من أوجه الإهمال، فسيتعيَّن على ممثِّل الوكالة القبول بذلك. بالطبع، يتحتَّم أيضًا على وكالة خدمات حماية الكبار أَخْذ شكوى الابنة في الاعتبار. لكن ليس باستطاعتها أن تأمر الرجل بالخروج من حياة الأم. وإن كان الرجل مذنبًا باستغلال الأم ماليًّا، فيرجح أنه بارع في خداع الناس وإظهار نفسه بمظهر البريء. ويمكن لموقفٍ كهذا أن يصبح معقَّدًا جدًّا والنتائج ليست دائمًا ما ترغب فيه الشاكية. لكن عمل شكوى يفتح على الأقل سجلًّا في حال ظلت الأمور تسوء.

ويمكن اتخاذ إجراءات احترازية أخرى. إذ يمكن لأفراد الأسرة مخاطبة البنك لجعله على دراية بقلقهم وشكوكهم المتعلقة بالشخص العزيز عليهم، وبهذا يكون البنك في حالة تأهب. ويوجد أيضًا محامو رعاية المسنين الذين يتخصصون في هذه المواقف المعقَّدة.

وفي بعض الأحيان، قد يرغب شخصٌ ما في تقديم شكوى إلى وكالة خدمات حماية الكبار دون الكشف عن هويته، وهو ما يمكن فِعله. على سبيل المثال، إن كان أحد أفراد الأسرة مهملًا أو مسيئًا، قد يرغب الأقرباء الآخرون في تلقي مساعدة من وكالة خدمات

حماية الكبار وفي إبقاء هويتهم مخفية لتجنُّب تفجُّر الموقف. أو يمكن لأحد الجيران أن يرى أشياءَ تثير الريبة والقلق، لكنه قد لا يرغب في أن يتورَّط في الأمر بصفة شخصية. إن وكالة خدمات حماية الكبار تحقِّق في الشكاوى المقدمة من مجهولين.

والمحزن أن ثمة الكثير من الحالات التي يوضع فيها شخص مريض بالخرف تحت رعاية أحد أفراد أسرته، وقد يعيش حتى في منزل ذلك الفرد من أسرته، ويُعثَر على هذا الشخص المريض يتجوَّل هائمًا في الحي، أو يبدو عليه أنه غير مُحمَّمٍ أو غير مهندم. لا شك أن في ذلك مدعاةً لإبلاغ وكالة خدمات حماية الكبار، ويمكن لأي أحد أن يفعل ذلك؛ سواء أكان جارًا أو حتى موظَّف توصيل طلبات أو ساعي بريد. لكن إذا ما جاء ممثلو وكالة خدمات حماية الكبار ولم يُسمح لهم بدخول المنزل، فلا يمكنهم أن يدخلوا عَنوة. وقانونيًّا، إذا وجد ممثلو الوكالة ذلك ضروريًّا، فسيتعيَّن عليهم حينها إشراكُ الشرطة في الأمر والحصول على مذكِّرة.

وبمجرد دخولهم المنزل، يفتِّش ممثلو الوكالة البيئةَ المحيطة ويقيِّمون الأوضاع الجسدية والذهنية للمصاب بالخرف. ويلتقطون صورًا فوتوغرافية من داخل المنزل ليوثِّقوا ما إن كان مأمونًا على ذلك الفرد أن يعيش هناك. ويحاولون تحديدَ ما إن كان ذلك الفرد مؤهلًا لأن يحافظ على نظافته، ويعرف كيف يستخدم أدوات المطبخ وأجهزته، ويفهم ما ينبغي له تناوله من طعام وما لا ينبغي له وضعه في فمه. وسيبحثون عن علامات على سوء المعاملة أو الإهمال. وإن كان فردٌ من أفراد الأسرة يتمتع بوكالة قانونية عنه، فسيرغبون بكل تأكيد في التحدث إليه.

وحين تقرِّر وكالة خدمات حماية الكبار أن المصاب بالخرف بحاجة إلى أن يكون في منشأة رعايةٍ ما، وكان أفراد الأسرة، حتى ولو كانوا يحملون وكالة قانونية، مهمِلين، فسيتحتَّم تعيينُ وصيٍّ. ويتطلَّب هذا اللجوء إلى القضاء. ويتولَّى محامو رعاية المسنين هذا الشأن. فيجب على المحكمة أن تقرِّر أن المريض غير قادر على رعاية نفسه، ولا يتعيَّن بالضرورة أن يكون الوصيُّ من أفراد الأسرة. فقد يكون اختصاصيًّا اجتماعيًّا أو شخصًا آخر تعيِّنه المحكمة.[3]

أحد المواقف التي كنت أسمع عنها كثيرًا في مجموعة الدعم، وأظن أنه يحدث باستمرار، أن يرفض شخصٌ جرى تشخيص حالته بداء ألزهايمر أو أحد أشكال الخرف الأخرى أن يغادر المنزل، أو أن يسمح لمقدِّم رعاية بدخول المنزل. وقد سمعت عن حالاتٍ جاء فيها ممثل وكالة خدمات حماية الكبار ليتحدَّث إلى المريض، ولم يُسمَح له بالدخول

من باب المنزل. كما سمعت أيضًا بمرضى الخرف يكذبون، ويزعمون أنهم يتعرَّضون لسوء معاملة على يد فرد من الأسرة، في حين أن ذلك ليس حقيقيًّا. وفي بعض الأحيان لم يكن باستطاعة فرد الأسرة المتَّهم بسوء المعاملة أن يدخل إلى المنزل أيضًا. وعملاء وكالة خدمات حماية الكبار مدرَّبون على تقييم الحالات التي يتقدَّم فيها المصابون بالخرف بادعاءات؛ سواء بأنهم على ما يُرام، أو بأنهم يتعرَّضون لسوء معاملة. ولكن لا يوجد نظام مثالي، وعملاء الوكالة لا يملكون قدرات خارقة للطبيعة؛ لذا يمكن لهذه التجربة أن تكون مرهقةً للغاية. ويمكن لكثيرٍ من الأمور أن تنحرف عن المسار الصحيح.

والظروف التي تجعل من المستحسن التواصلَ مع وكالة خدمات حماية الكبار، أو توكيل محامٍ مختص برعاية المسنين، يمكن أن تدفع أفراد الأسرة إلى شفير الانهيار. فهي تأخذ موقفًا متأزمًا بالفعل، ومليئًا بالانفعالات، وتزيد من حدَّته. ومع ذلك، فكلفة عدم اتخاذ إجراء يمكن أن تكون خَطِرة.

شخصٌ ما في مجموعة الدعم الخاصة بي، كان والده يرفض أن يغادر المنزل أو أن يسمح لأي أحد بالدخول، صرخ حرفيًّا تعبيرًا عن السخط، قائلًا: «لماذا لا يمكنني الدخول إلى والدي؟»، ملقيًا باللائمة على نفسه؛ لأنه لم يكن قادرًا على حل هذه الأزمة. كنت أعرف أن العلاقة بينهما لم تكن يومًا وثيقةً أو تتسم بالتواصل. وتذكَّرت شيئًا قالته ماريان ويليامسون قبل سنوات عديدة. كانت تتحدث عن العمل الذي قامت به مع المصابين بالإيدز في بداية حياتها المهنية، وقالت إنها ذات مرة سألت الرب عن السبب في أنها لا يمكنها ببساطة أن تلمس شخصًا مصابًا بنقص المناعة المكتسَب وتشفيه. إذ كانت في نهاية المطاف تلقي محاضرةً عن المعجزات؛ وكانت تعرف أن حالات شفاء إعجازية قد جرت على مدار التاريخ، وكانت تؤمن بها، فلماذا إذن لا تستطيع أن تُجري معجزة كتلك؟ وكان الرد الذي سمِعته في ذهنها: «لماذا لا يمكنكِ الحفاظ على هدوئكِ حين تتصل بكِ والدتكِ؟»

عادةً ما نظن أنه ينبغي أن نكون قادرين على فِعل شيء هائل، في حين أننا لم نتقن حتى الخطواتِ الصغيرة، كالحفاظ على هدوئنا حين تتصل والدتنا. هذا هو الوقت الذي يكون فيه حل، رغم كونه مُستَهجَنًا، كالتواصل مع وكالة خدمات حماية الكبار هو الإجراء الأفضل. في بعض الأحيان لا يمكنك ببساطة أن تصلِح الأمور بنفسك.

تَذَكَّر أن وكالة خدمات حماية الكبار وكالةٌ حكومية؛ لذا لن تكون بالقدْر الذي توده من السرعة أو الدقة. وإن تحتَّم عليك سلوك هذا المسار، ينبغي لك أن تكون استباقيًّا

وصبورًا. وقد تحتاج إلى إجراء عدد من المكالمات الهاتفية قبل أن تتلقى ردًّا. ولكن، كما قلتُ من قبل، الخيارات المتاحة محدودة إذا كان الشخص العزيز عليك يتعرَّض لسوء معاملة بشكلٍ ما، أو يرفض تلقي الرعاية في منزله.

قد يبدو مستحيلًا أن تجدَ ما يدعو للامتنان في هذه الظروف، لكن فَكِّر في الآتي: ماذا لو لم تكن توجد وكالةٌ تلجأ إليها؟ ماذا لو تُرِكتَ لتتصرَّف وحدَك بينما والدك المسن يحبس نفسه داخل البيت، ويرفض الرعاية؟ أو كان يتعرَّض لاستغلالٍ مالي أو جسدي على يد فردٍ آخرَ من أفراد الأسرة، أو مقدِّم رعاية مستأجَر، أو شخص آخر سُمِح له بدخول حياته؟

في حالات إساءة المعاملة، تواصل دائمًا مع وكالة خدمات حماية الكبار وتقدَّم ببلاغ. وإن كنت واثقًا من أن الإيذاء الجسدي أو الإهمال يقع، فقد ترغب في أن تشدِّد على أن تتدخَّل الشرطة في الأمر. وفي حال كان الشخص العزيز عليك يتهرَّب من الرعاية في البيت، ويرفض أن يغادره ويذهب إلى مكانٍ أكثر أمنًا، فجرِّب أولًا الحلول الأخرى كلها؛ كالتدخُّل الأسري، أو تدخُّل رجل دين إن كان ذلك ملائمًا. وإن لم يُجدِ أيٌّ من هذه الحلول نفعًا، فإن قرار إقحام وكالة خدمات حماية الكبار في الأمر هو أفضل ما يمكنك فِعله. إن السيناريوهات المأساوية المحتملة التي يمكن أن تقع جراء ترك مريض بالخرف وحدَه؛ عديدةٌ ومرعبة، ولن ترغب أبدًا في أن يتحمَّل ضميرك أيًّا منها.

في بعض الأحيان يكون الناس قد قطعوا وعودًا لآبائهم بأنه سيكون بإمكانهم دومًا البقاءُ في المنزل، مهما يكن. لا يمكنك أن تتراجَعَ عما سبق أن قلتَه، لكن إن كنت تفكِّر في قَطْع مثل هذا الوعد، فمن الأفضل ألَّا تفعل. فأنت لا تملك أدنى فكرةٍ عن المنعطفات التي يمكن أن تسلكها مجريات الحياة. ومع أنه قد يبدو من النبل والشهامة أن تؤكِّد لوالدك أنه لن يُضطر أبدًا إلى مغادرة بيته، فقد يتبيَّن أن هذا ليس واقعيًّا. أعرف أناسًا قطعوا هذا التعهد، ثمَّ تعيَّن عليهم بعد ذلك أن يواجهوا حقيقةَ أن داء ألزهايمر جعل من المستحيل أن يظل الوالد في البيت، وكان الخيار الوحيد الذي ينم عن المسئولية هو نقله إلى منشأةٍ يحصل فيها على رعايةٍ مستمرة. ولا يسع أولئك إلا أن يأملوا أن يُنسى ذلك التعهُّد.

من المؤسف أن المريض بالخرف لا ينسى ما تتمنَّى أنت أن ينساه.

«ابحث في داخلك عن البهجة، والبهجة ستُخمِد الألم.»

جوزيف كامبل

الفصل الثاني عشر

كان أفضلَ كثيرًا بالأمس

يشعر رجلٌ شُخصت حالة أمه بالإصابة بداء ألزهايمر أنهما على الأقل استقرَّا على وتيرة يمكن التعويل عليها. إذ ظلَّت حالتها مستقرَّة نسبيًّا قرابة عام. وحين أوضحت أنها لا ترغب في مغادرة بيتها، عَيَّن مقدِّمَة رعايةٍ بدوامٍ جزئي لتبقى رفقتها أربع ساعات يوميًّا. وتدبَّر هو أمر توفير الطعام بحيث كان كلُّ ما يتعيَّن عليها فِعله هو وضعه في فرن المايكروويف. عادةً، حين تغادر مقدِّمة الرعاية في الظهيرة، تكون أمُّه على وَشْك أن تأخذ قيلولة. ويطمئن هو عليها حين يعود من العمل، ويجلس معها لبعض الوقت، ثم يتركها تشاهد التلفاز. تنسى أمُّه الأسماء والتواريخ وتُصاب بالاضطراب في بعض الأحيان، لكن يبدو أنها تكيَّفت مع تلك الوتيرة التي ترسَّخت بينهما.

ثم ذات يوم يصل إلى منزلها بعد عمله كما يفعل على الدوام، فيجد البابَ الأمامي مفتوحًا على مصراعيه. لقد اختفت. يتصل بمقدِّمة الرعاية فتخبره أنها كانت على ما يُرام حين أنهت دوامها. ولم يبدُ أيُّ شيءٍ مختلفًا. يطرق أبواب الجيران، لكنهم لم يروها. يتصل بالشرطة ويبلغ عن فقدِها؛ ويتعيَّن عليه أن يخبرهم أنها مصابةٌ بداء ألزهايمر. تمرُّ الساعات ولا يرغب في العودة إلى منزله تحسبًا لأن تعود.

وبعد وقت طويل من غروب الشمس، تتوقَّف سيارة وتخرج منها أمه. أوصلها رجل إلى بيتها. وجدها الرجل واقفةً في ساحة صف السيارات لمتجر بقالة، وكان باديًا عليها أنها تائهة ومضطربة. يقول الرجل إنها لم تتذكَّر عنوانها، لكن حقيبة يدها كانت معها وكانت لا تزال معها رخصةُ قيادة قديمة. والآن تبدو الأمُّ غير مبالية؛ فهي لا تعي البتةَ ما حدث. يشكر الابنُ الرجلَ الغريبَ، لكن فكرة مزعجة تجعله يتساءل عما إن كان معها نقود في محفظتها وإن كانت النقود لا تزال موجودة. ولا سبيل لمعرفة ذلك لأنها لا تملك أدنى فكرة عما كان في محفظتها.

يصرُّ على أن تأتيَ معه إلى البيت وتقضي ليلتها هناك، ولا يترك لها مجالًا للرفض. لكن ماذا بعد؟ عليه أن يعمل، ولا يمكنه تعيين مقدِّم رعاية بدوام كامل في اليوم التالي مباشرةً. وفجأة، أصبح كلُّ ما كان مستقرًّا ومنظَّمًا في حياته في حالة من الفوضى. سيتعيَّن عليه أن يلتمس إجازة من العمل ليعيِّن أحدًا ما ليرعاها أكثر؛ ويدرك الرجل أنه لا يمكن له أن يتيقن من أن أمَّه ستنام في الليل ولن تستيقظ وتخرج من المنزل.

يشعر الرجل أنه مثقلٌ، ليس بفعل الظروف وحسب، ولكن بشعور بالفشل أيضًا؛ شعور بأنه كان يتحتَّم عليه أن يعرف أن هذا كان سيحدث، وكان ينبغي أن يكون مستعدًّا له. وتداهمه حقيقةُ أن أمه قد لا تكون قادرةً على البقاء في بيتها. والسبيل الوحيد الذي سيستطيع به تحمُّل تكاليف إقامتها في منشأة رعايةٍ هو بيع منزلها، فكيف سيشرح لها ذلك؟

هذا مثال واحد وحسب على التحوُّلات السريعة التي يمكن أن يتسبَّب بها داء ألزهايمر، أو أيُّ نوعٍ من أنواع الخرف. تقضي الطبيعة البشرية بأن نتعوَّد على نمطٍ رتيبٍ معيَّن، أن نشعر بدرجةٍ ما أن الحياة ستمضي قُدُمًا بطريقةٍ مألوفةٍ دون عناء. ونميل إلى الاعتقاد أن ستكون ثمَّة علاماتٌ على أن شيئًا ما على وَشْك أن يتغيَّر. نظن أنه ربما سيعاني الشخص العزيز علينا فجأةً من فقدان للذاكرة أطول من المعتاد، الأمر الذي يُشير إلى أن المرض يتفاقم. قد يحدث هذا، لكنه أيضًا قد لا يحدث. يشقُّ داء ألزهايمر طريقَه دون أي إمكانيةٍ للتنبُّؤ بخطواته، ودون علاماتٍ إرشاديةٍ على الطريق. يمكن للضحية أن يتحوَّل من شخصٍ لا يزال قادرًا على إعداد طعامه بنفسه إلى شخصٍ يخرج من المنزل، معتقدًا أنه ذاهب إلى المنزل الذي قضى فيه طفولته.

والاستعداد لما هو محتوم، رغم أننا نشعر بأنه غير طبيعي ونقاومه، هو أفضل طريقة لتجنُّب حالة من الذعر. فحين تتكاثر عليك الكوارث — سواء كانت حقيقية أو متوهَّمة أو مرجَّحًا حدوثها — يكون من الصعب التفكير بصورة سليمة. ومن الأسهل أن تبدأ باتخاذ الخطوة الأولى نحو المرحلة التالية حيث تكون في حالةٍ ذهنيةٍ أكثر هدوءًا. وإن كنت تعرف أن السبيل الوحيد مستقبلًا لتحمل تكاليف منشأة رعاية لوالدك هو بيعُ بيته، فعيِّن سمسار عقارات مسبقًا، وادرس السوق، واستعد. تفقَّد منشآت الرعاية، واكتشف ما لا يعجبك، وأيها قد يكون صالحًا لوالدك. ولا يتعيَّن عليك أن تخبر والدك — في الواقع، أقترح عليك ألَّا تفعل — لكنَّ انتهاءك من الأعمال التحضيرية سيجعلك مستعدًّا لما هو قادم.

تفكر جيدًا في كل الأشياء التي يمكن أن تحدث؛ كل المخاطر التي يمكن لمريض بالخرف أن يتعثر فيها. فقد سمعت عن شخص مصاب بداء ألزهايمر يضبط درجةَ حرارة فرن المايكروويف على درجة خطيرة ثم ينسى أمره، ولحسن حظه أن الدائرة الكهربية انطفأت قبل أن تندلع النار في المنزل. وأعرف امرأة شرِبت من غسول الشعر لأن العبوة كانت تشبه عبوة مياه إيفيان التي كانت عادةً تشرب منها، ورجلًا خرج من المنزل وحاول عبور الطريق السريع، وامرأة تاهت على بُعد بناية واحدة من منزلها وقبلت توصيلة من غريبٍ والذي عاد لاحقًا، بعدما رأى أنها هدف سهل.

بالطبع، حتى ولو توقَّعت كل كارثة محتملة يمكن أن تخطر على ذهنك، يمكن للخطوب أن تقع. فأنت ببساطة لا تستطيع توقُّع ما سيفعله الخرف أو متى سيفعله. إنه توازن غريب، أن تتعلم أن تعيش في اللحظة الراهنة — وهي عادةً اللحظة التي يعيش فيها المريض بداء ألزهايمر — وأن تخطط لمستقبلٍ يمكن أن يبدو كفوضى معقَّدة. ستباغتك أشياءُ في بعض الأحيان؛ هذا أمرٌ مفروغ منه. خطِّط بقَدْر ما تستطيع، واستبق الأمور في ذهنك قَدْر ما تستطيع، وبعدها تذكَّر فحسب أن تحافظ على هدوئك واتزانك.

كما قلت من قبل، في حالة والدي كان لدينا قضبان حماية مدمجة، وكان عملاء الخدمة السرية في المكان. ما كان أبي سيهيم على وجهه، لكن هذا لم يكن يعني أنه لا يمكن أن يقعَ في مأزق. وقد أتت مرحلةٌ كان يجد فيها صعوبةً في تعرُّف أشياءَ معينة؛ كما هو الحال مع معظم مصابي داء ألزهايمر. كان من شأنه أن يحدِّق إلى تلك الأشياء، ما يجعل من الواضح أنه لم يكن واثقًا من ماهية شوكة الطعام أو فرشاة الشعر. ومن الشائع جدًّا لدى المصابين بداء ألزهايمر أن يبدءوا في وَضْع الأشياء في أفواههم، مثلما يفعل الأطفال؛ لذا فتلك مخاطرة يلزم توقُّعها.

وكانت ثمة دلالة أخرى على أن والدي كان قد سقط من المستوى المستقر نسبيًّا الذي ظلَّ عليه طيلةَ سنوات، وهي أنه صار يُصاب بتفكك إدراكي (وهو انهيار فجائي وغير متوقَّع في القدرات المعرفية) في نهاية اليوم. يمكن لمتلازمة الغروب أن تصبح أقربَ إلى حدثٍ يستمر طوال اليوم مع تفاقم المرض. يظل أولئك الذين يعانون تلك المتلازمة في أفضل أحوالهم في الصباح، أما في بقية اليوم فتكون الأمور غير مستقرة. ولا يعود بإمكانك الاعتماد على الوقت من اليوم لقياس الكيفية التي سيتصرَّف بها الشخص العزيز عليك.

استمرت وتيرة أبي، المتمثلة في الذهاب إلى مكتبه كلَّ يوم عمل في الأسبوع ولساعات قليلة، سنواتٍ عديدة. وكان الزائرون يُفحَصون بدقة ويُسمح لهم بقضاء بضع دقائق معه، والتقاط الصور والتفاعل معه. فلم يكن لديه ما يفعله في المكتب أكثرَ من ذلك. وكان أكثرُ ما يُحزن حيال زيارته في المكتب هو رؤية مكتبه. لم يكن عليه شيء سوى حامل أقلام، وساعة ودفتر أصفر اللون ليرسم عليه. والمذهل أنه كان لا يزال يذكر كيف يرسم الخربشاتِ التي كان يرسمها دائمًا؛ أشكالًا ووجوهًا وأحيانًا خيولًا، وكان دائمًا يرسمها بسرعة وكأنه كان رسَّام كاريكاتير في حياةٍ سابقة. لكن خواء المساحة أمامه فيما يجلس إلى مكتبه كان يعتصر قلبي في كل مرة.

كانت أمي بسماحها له بالذهاب إلى المكتب تسير على خطٍّ رفيع يفصل بين توفير حالة طبيعية له — شذرة من الحياة التي عرفها سابقًا — وحفظ ماء وجهه. وأنا متأكدة تمامًا من أن زيارةً بعينها للمكتب هي التي جعلتها تقرِّر أن الوقت قد حان لإبقائه في البيت. في عام ١٩٩٨، حين شارف العمل على حاملة الطائرات الأمريكية «يو إس إس رونالد ريجان» على الانتهاء، حدَّد عدة رجال من الجيش موعدًا لمقابلة والدي ليعرضوا عليه نموذجًا — شيئًا أشبه بحفل صغير لكشف النقاب عن حاملة الطائرات. وضع الرجال النموذجَ على طاولة، وأزالوا الغطاء من فوقه، وأخبروه عن ماهيته وعن الاسم الذي سيُطلَق عليه. نظر والدي إلى النموذج وسأل: «أيمكنكم امتطاء الخيل عليها؟» لم يخبرني أحد قط إن كان أي شخصٍ قد أجابه، وإن كان يتعين عليَّ أن أفترض أن أحدهم قال شيئًا. ضحكت حين سمعت بالقصة لأنها كانت لطيفة ومحببة، وفي واقع الأمر كانت ستصبح طرفة من طرف والدي لو كانت قد قيلت في أوقاتٍ كان فيها أكثر صحة. لكن أمي لم يرُق لها الأمر. إذ وجدت أن ذلك محرج، وبدا أن الأمر أجبرها على اتخاذ قرار بأنه لم يَعُد ينبغي له الذهاب إلى المكتب.

كانت تلك واقعة أخرى شعرت فيها بشكلٍ حادٍّ بما يبعث على الحزن في عائلتي؛ وهو أننا لم نكن قَط نناقش القرارات كمجموعة واحدة. كان بقيتنا إما يبلِّغون، أو لا يبلِّغون، بالقرارات التي اتخذتها أمي، ولم يبدُ عليها مطلقًا أنها أدركت أبدًا أنها لم يكن يتعيَّن عليها أن تكون وحيدةً بهذا الشكل في رحلتها. أعتقد أننا جميعًا كنا سنلتفُّ حولها، رغم ماضينا المنقسم، لكن ذلك لم يحدث. سينتهي المطاف بأمي بأن تموت وحيدةً في منتصف الليل، دون أن تعرف أبدًا أنه كان لديها أحفاد رائعون. تزوَّج ابن مايكل، واسمه كاميرون، وله ابنتان صغيرتان، لكن أمي كانت قد أبعدت مايكل وأسرتَه. ولم تذهب قط

إلى سياتل، حيث عاش رون طيلة عقود؛ لذا لم يكن لديها أدنى فكرةٍ عما كانت عليه حياته هناك. وكنت أتساءل في بعض الأحيان عما إن كنا نضع نهايةَ حياتنا بكل قرار نتخذه.

حين تغيَّر روتين والدي اليومي ليصبح في الواقع دون روتين على الإطلاق، استُعيض عن مقدِّم الرعاية الذي كان معيَّنًا لأربع ساعات يوميًّا بامرأة كانت فيما مضى قد مَرَّضَت أبي حتى استرد عافيته، بعد إصابته بطلقٍ ناري في عام ١٩٨١. كانت المرأة لا تزال ممرضةً مسجَّلةً لكنها لم تَعُد تعمل في المستشفيات؛ لذا كانت متفرِّغةً للمعيشة في منزل والديَّ ورعاية أبي. كانت تجلس إلى جوار أبي على طاولة العشاء، وكانت علامة فارقة ومحزنة أخرى حين تناولتُ العشاء معهم ذات مرة ورأيتها تُقَطِّع له الطعام.

سرعان ما ركن والدي إلى الصمت، فكان لا يتحدث إلا قليلًا، وأفصحت عيناه عن أن وعيه كان في مكان بعيد. وأيًّا كان ذلك المكان الذي كان قد انجرف إليه وعيه فقد بدا مكانًا هادئًا. ولو كان ثَم عزاء في تفاقم المرض، فكان أنه لم يَعُد يصاب بنوبات يبدو فيها خائفًا أو مضطربًا. كان قد حُمل إلى أعماق سحيقة تتجاوز هذه المشاعر والانفعالات.

ذات ليلة حين ذهبت إلى منزل والديَّ لتناول العشاء، كان قمر عملاق يرتفع في السماء. وفيما جلسنا إلى الطاولة، سطع ضوء القمر عبر النوافذ الزجاجية، محتلًّا مساحةً كبيرة من السماء. تتزامن ظاهرة القمر العملاق مع وصوله إلى نقطة الحضيض القمري، حين يتحرَّك القمر ليصبح أقرب ما يمكن إلى الأرض في مداره البيضاوي. في وقت آخر كان أبي سيحب الحديث عن ذلك. وظنًّا مني أنني قد أختلس من المرض لحظة، قلت: «انظر إلى القمر يا أبي. إنه قمر عملاق. وهو أقربُ ما يكون إلى الأرض الآن.»

رفع والدي ناظرَيه لكني لست واثقة أن عينيه كانتا مركِّزتين، ولم يقُل شيئًا؛ لم يفعل شيئًا سوى أن توقَّف للحظة ثم عاود النظر إلى صحنه. حين كنت فتاة صغيرة، كنت أظنُّ أن أبي هو من علَّق القمر في السماء. والآن، لم أستطِع مشاركته جلال المشهد.

إن إدراك أن المرض يتفاقم — بغض النظر عن الطريقة التي يحدث بها ذلك — هو أقسى المنعطفات وأصعبها على الأسرة وعلى أحبائنا. فمهما كنا نفكِّر بذهن صافٍ، ومهما كان حوارنا الداخلي مع أنفسنا واقعيًّا — بأنْ نخبر أنفسنا بأنَّ المرض بالطبع سيتفاقم — فإننا نميل إلى التمسك بالحال الذي كان عليه المصاب في المراحل الأولى. إن هذا يكاد يكون غريزة بقاء فينا. فعقولنا تعرف أن الأمور ستزداد سوءًا، لكن مشاعرنا وعواطفنا لا تستجيب.

وفيما عدا داء ألزهايمر المبكِّر والخرف الجبهي الصدغي، فمن الشائع أن يظل المصابون بالخرف في مستوى نسبي الاستقرار لفترة بعد تشخيص إصابتهم بالمرض. لذا من الطبيعي أن يعتادَ مقدِّمو الرعاية على هذا الحال وأن يسكِّنهم أن يقولوا في أنفسهم: «لو أنه فقط بقيَ على هذا الحال، لأمكنني التعامل مع الأمر.» ومن الشائع أيضًا، إن كان المصاب طاعنًا في السن، أن تراودنا فكرة مزعجة قليلًا نميل إلى أن نحتفظ بها لأنفسنا: وهي أن الموت وشيكٌ بسبب تقدُّمه في السن. ربما سيأتي الموت قبل أن يتفاقم المرض، ما يعفيه من المراحل المتأخرة.

كان أبي في الثالثة والثمانين من عمره حين شُخِّصت حالته، وقد راودتني تلك الفكرة ولا شك. أردتُ أن يُعفى من حالة التفاقم المتقدِّمة للمرض. بدا الموت هو البديل الألطف. وعلى استحياء أقرَّ بعض الناس في مجموعة الدعم الخاصة بي أنهم هم أيضًا فكَّروا في هذا. من الصعب جدًّا الإقرار بذلك، حتى لنفسك. فنحن لدينا أفكار معقَّدة ومتضاربة عن الموت، ومعظمنا يخجل منها. ومن ثَم فقولنا: «أجل، أرى الموت راحة وإعفاءً من أسوأ مراحل المرض» إما يشعرنا بالذنب أو على الأقل يجعلنا نتساءل إن كان ينبغي أن نشعر بالذنب. والحقيقة أننا سنكون جميعًا في حالةٍ أفضل من السكينة إن كنا أكثرَ راحة في الحديث عن الموت — عن مخاوفنا، وخيالاتنا، والأسئلة التي تطاردنا، بل وحتى فكرة أن الموت يمكن أن يكون نعمة في بعض الأحيان. لكن ثقافتنا، أكثر من بعض الثقافات الأخرى، هي التي جعلت الموت موضوعًا يكاد يكون محظورًا.

ثم يدخل الخرف في حياتنا، ويُصبح الموت فكرة نضمرها في أعماق أنفسنا؛ ربما سيرحل الشخص العزيز عليَّ قبل أن يُنتَزَع من كلِّ ما كان يعرفه. ولأن هذه الفكرة في داخلنا، فإننا نتألم كثيرًا حين يسقط هذا الشخص من حالة الاستقرار النسبي التي دامت أشهرًا أو حتى سنواتٍ، وتسوء حالته بشكل واضح. تندفع مخاوفنا، ويتلاشى الأمل فينا، ونشعر بحدةٍ أكبر بالخواء الذي كان عليه الشخص العزيز علينا سابقًا. إنها المرحلة التي نصطدم فيها بالحقيقة الكاملة لهذا المرض.

إن العالم الآن في خضم جائحة فيروس كورونا أثناء كتابتي لهذه الكلمات. أُغلِقت ولايات بأكملها فعليًّا. وفي كاليفورنيا حيث أقطن، تجد أرففَ متاجر البقالة خاويةً. والمتاجر مغلقةً. والناس مرعوبين. يمكنك أن تشعر بالقلق والخوف في كل مكان، إلى جانب إحساس بالعجز. لا مَهْرَب من هذا الفيروس، لا ولاية أخرى ولا بلد آخر؛ فقد وصل هذا

الفيروس إلى العالم أجمع. وغياب الحياة كما نعرفها هائل وملحوظ من حولنا، ويذكِّرنا كل ساعة بما لم يَعُد الآن بحوزتنا. إنني أستيقظ كل صباح وأتذكَّر أن هذا يحدث بالفعل. الأيام هادئة؛ حتى السماء خَفَتَ صوتها لأن معظم الطائرات متوقِّفة. وأتذكَّر الصباح فيما مضى حين كنت أستيقظ فأدرك أن أبي، ذلك الرجل المراوِغ الذي كنت أتوق دومًا لمعرفته بشكل أفضل، كان يُختطف شيئًا فشيئًا وليس بمقدوري فِعل شيء لتغيير ذلك.

حين بدأ فيروس كورونا، فكَّرتُ في أن المشاعر المختلطة — كالخوف والقلق والأسى — تعيش في مكان مألوف بداخلنا جميعًا، نحن مَن عايشنا تحدِّي وجود مرض عُضال لا دواء له. يعلن الخرف نفسه في شكل إحساس متفشٍّ بالعجز. هذا الإحساس موجود من البداية، حين تتسلَّم التشخيص، وهو موجودٌ في المراحل الأولى. لكن في اللحظة التي تدرك فيها أن المرض يتفاقم بتسارعٍ وليس لديك أدنى فكرةٍ عما سيحدث بعد ذلك، يطوِّقك هذا الإحساس.

ويوجد فارق واحد واضح بين الإحساس بالعجز لإصابة أحد أحبائك بالخرف وإحساس العجز الذي تزخر به جائحة كورونا؛ وهو أن في الحالة الأخيرة يطال التأثير الجميع. حين نمرُّ بأناس يمشون في الشارع ونتحرك مبتعدين لنبقى على مسافة آمنة منهم، لا تزال توجد صلة شعورية بيننا، إقرار بأننا جميعًا نشعر بنفس مشاعر القلق والضغط. كلُّ مَن على الأرض يمرُّون بذلك بدرجة أو بأخرى. تتلاقى أعين الغرباء ويتبادلون التحية؛ قبل أن يكونوا قد مرُّوا. نقول: «كيف حالك؟» لأناس لا نعرفهم ونرغب فعلًا في سماع الإجابة. على النقيض، فإن إصابة عزيز لك بداء ألزهايمر، مع أن هذا الأمر ليس فريدًا من نوعه، تُشعرك بالانعزال وكأن ليس بمقدور أحد آخر أن يشعر بما عايشناه.

سمح لي زوجان، التقيت بهما حين أتيا إلى مجموعة الدعم الخاصة بي في سنواتها الأولى والتزما بالحضور كل أسبوع، بأن أشارك قصتهما التي هي تصوير قوي لمنحنى التعلُّم الذي يتطلب منك داء ألزهايمر أن تمر به، إضافة إلى مراحل الحزن والفقد.

بعد زواجهما بفترة قصيرة، نقل الزوجان، اللذان سأُطلق عليهما كارا وتوماس، والدة كارا واسمها ميشيل إلى بيتهما. كان لهما من الأبناء اثنان، صبي وفتاة، وكانت ميشيل جَدة تتسم بالوعي والاهتمام. كان كارا وتوماس يديران عملهما الخاص؛ لذا كان وجودها في المنزل يجعل الحياة أسهل. في الليلة الأولى التي أتيا فيها مجموعة الدعم، وصفا بعض التغييرات التي كانوا يرونها في ميشيل. فسألتهما أين هي الآن فيما هما يحضُران

إلى المجموعة. فقالا إن ولدَيهما الآن أكبر سنًّا وهما خارج المنزل بالفعل؛ لذا كانت ميشيل وحيدة في المنزل. وأضافت كارا أنها على ما يرام. فقلتُ أنا والميسِّر المشارك معي بصوت واحد: «لا، ليست كذلك.»

وإليك الكيفية التي تصف بها كارا مسار المرض:

عاشت أمي معنا ثلاثين سنة، وقد منحنا ذلك الحرية في حياتنا بحيث تفرغنا للعمل، وبحيث كان بمقدورنا القيام برحلات متباعدة، نحن الاثنان فقط. كان ذلك التوازن الذي أوجدته أمي في المنزل أحدَ الأشياء الجميلة التي كنا نخبر الناس عنها باستمرار. أطلقنا على ذلك بهجة منزل به ثلاثة أجيال. أجل، كنا «جيل الوسط»؛ حيث كنا نتولى رعايةَ جيل أكبر وكذلك جيل أصغر، لكننا شعرنا أننا نعيش أفضل حياة. وكنا نستمتع كثيرًا بسماع قصصها عن «الأيام الخوالي» وكان الطفلان يحبان الطريقة التي تلقي بها الدعابات والطريقة التي تحميهما بها (منا، نحن الوالدين القاسيين المريعين اللذين كانا يفرضان — معاذ الله — قواعد!) حين يخطئان. لكن بمرور الوقت، صار وجود والدتي أشبه كثيرًا بوجود طفلٍ ثالثٍ لكنه بالغ.

وبدأنا نلاحظ أن الأمور كانت تزداد غرابة. إذ كَشَطَت الطلاء من على غطاء مقدِّم سيارتنا ببطاقة ائتمانية؛ ظنًّا منها أنها تنظِّفه بعد أن ألقى عليه الأطفال بيضةً ليلة عيد جميع القديسين. كانت سيارتنا بلون أخضر قاتم حين غادرنا للعمل ذات يوم، وعُدنا لنجدها سوداء؛ كان ذلك هو لون الطلاء التحتي. وحين سألنا عما حدث، لم يكن لديها أدنى فكرة. ثم ذات مرة كشطت اللاكيه كله من على خزائن المطبخ؛ ظنًّا منها أنها تنظفها. لم نكن نعرف حينها، لكن هذا السلوك الشديد الهوس هو من السلوكيات المعهودة لدى مرضى الخرف. أخذناها لتقييم طبيٍّ بعد هاتَين الحادثتَين، وقيل لنا إنها تعاني خللًا إدراكيًّا طفيفًا، وإن علينا أن نراقبها عن كثب.

ثم أصيبت ببعض الأمراض ما تطلَّب تدخلًا جراحيًّا. وهنا تدهورت صحتها بسرعة كبيرة. لم نكن نعرف حينها أن التخدير يفاقم أعراضَ الخرف بصورة كبيرة. فجأة أصبحت متقلبة المزاج وصارت تعاني مشاكلَ في النوم، وسريعة الغضب. لكنها كانت لا تزال تقود السيارة. كنا في حالة إنكار لمدى سوء الأمور. كما بدت متمتعة بالأهلية من نواحٍ كثيرة، لكنها في واقع الأمر لم

تكن كذلك على الإطلاق. فابنتنا، التي كانت قد التحقت بالكلية، عادت إلى المنزل ولاحظت أن الأمور تغيَّرت مع أمي بصورة جذرية. ثم زارنا صديقٌ آخر لم يكن قد رأى أمي منذ عام، وقال الشيء نفسه. حينها علمنا أن علينا أن نبعدَ عنها مفاتيح السيارة. ثارت لذلك، وغضبت؛ إذ كانت تفقد حريَّتها. لكنها بعد ذلك هدأت. كان الأمر صعبًا لكننا نجحنا. رفعنا عن كاهلنا أحدَ مصادر التوتر.

وحين كان لدينا في المنزل مقدِّمو رعاية على مدار الساعة، كان الجميع في حالة من البؤس. لم نستطِع إيجاد الشخص المناسب. وحاولنا أن نجد أحدًا يقدِّم الرعاية ويعيش معنا في المنزل مقابل راتب وإقامة وطعام، لكن كان ذلك عبئًا وعائقًا. كانت أمي تكره كل مقدِّمي الرعاية. مرة أخرى كانت تعاني فيما يتعلَّق بحريتها وخصوصيتها وعالمها. وكان نقلها إلى منشأة رعاية هو الحل الأفضل، لكن ذلك في البداية كان أيضًا مليئًا بصعوبات وتوتر وعدم يقين.

وأخيرًا، وجدنا المكان المناسب. وافقوا على طلاء الغرفة بنفس لون طلاء غرفتها في البيت؛ ونقلنا فيها كل أثاثها (كان ذلك أشبه بمشهد فكاهي فوضوي من أحد الأفلام التي يظهر فيها رجال شرطة كيستون غير الأكفاء) في يوم واحد. أخذتُها إلى التسوق فيما نقل توماس وأصدقاؤنا أثاثها وديكورها إلى المكان الجديد. ثم أخذتُها لتناول الغداء وأعطيتها عقارًا مرخيًا للعضلات كان طبيبها قد وصفه لها، وأخذتها إلى المنشأة، وتركتها هناك. ظنَّت أنها في البيت. وكان ذلك رائعًا، أو هكذا حسبنا. وكان الأطباء قد نصحونا بألَّا نزورها مدة أسبوعَين حتى يتسنَّى لها أن تتأقلم؛ وخلال هذَين الأسبوعَين كانت تتصل بنا وهي مهتاجةٌ تبكي وتصرخ. ولكن بعد ذلك اعتادت المكان. وأخيرًا زرناها. كانت لا تزال غاضبة، لكننا تجاوزنا ذلك. وأصبحت تحب المنشأة ومقدِّمي الرعاية، وما زالت تحبنا. (استغرق مني الأمر ثلاث سنوات في مجموعة الدعم كي أتجاوز الشعور بالذنب.)

أذكُر جيدًا شعور كارا المستمر بالذنب. لكني أذكر أيضًا كيف عَمِلَتْ بدأب على إزالته وإلغائه. كانت تعرف منطقيًّا أن وَضْع أمها في منشأةٍ تحصل فيها على رعاية على مدار الساعة هو الخيار الأمثل. ولم تكن توجد طريقة تمكث بها ميشيل في بيتهما من دون تبعات كارثية. لكن مشاعرنا دائمًا ما تتخلف عن مواكبة ما نعلم أنه حقيقي.

عاشت ميشيل بقيةَ أيامِها في منشأة الرعاية وكانت أسرتها كثيرًا ما تزورها، وحولها الأشياء المألوفة لها على مدار حياتها. لقد كانت عملية طويلة بدءًا بالإقرار بأن الأمور كانت قد تدهورت إلى قبول أن أفضل خيارٍ لهم جميعًا كان يتمثَّل في منشأة رعاية. والجدير بالملاحظة، أن كارا وتوماس جاءا في البداية إلى مجموعة الدعم بعد أن رأيا إعلانًا عنها في جريدة جامعة كاليفورنيا، بلوس أنجلوس. وقالت كارا: «فكَّرت أن ذلك ربما سيشعرني بتحسُّن.» ولم يكن أيٌّ منهما يتوقَّع المضي في رحلة طويلة من الاكتشاف والرفقة؛ رحلة من شأنها أن تُغيِّر تفكيرهما، وتشكل لهما تحديًا، وفي نهاية المطاف تمنحهما الطمأنينة.

في يناير من عام ٢٠٠١، سقط والدي في منزل والديَّ وكُسرت وَرِكه. لم يكن حينها قد ذهب إلى المكتب منذ سنوات؛ في واقع الأمر، لم يكن له حقًّا أي جدول مواعيد من أي نوع. عادةً ما كان ينام حتى ساعة متأخرة من الصباح. كان لا يزال يُؤخذ للتمشِّي فيما بعد الظهيرة، وكان مقدِّمو الرعاية يتناوبون عليه على مدار اليوم؛ لذا كان يوجد دائمًا شخص يرعاه. ووضعوا إلى جوار سريره بساطًا حساسًا للضغط: كان البساط يصدر صوتًا إذا نزل أبي من السرير ووطأه. لكن ذات صباح، ولسببٍ ما، نسي أحدٌ ما أن يُشغِّل البساط. وفي ساعةٍ متأخرةٍ من الصباح، أطلَّ أحد مقدِّمي الرعاية على غرفة نومه ليرى إن كان قد استيقظ فوجده راقدًا على الأرض إلى جوار السرير. لم يكن يصدر أي صوت، مع أنه لا بد أنه كان يتألم. حملته سيارة إسعاف إلى مستشفى سانت جونز، حيث وجدوا أن وركه كانت مكسورةً كسرًا بالغًا، وأنه سيحتاج إلى تدخُّلٍ جراحي. تلقيتُ مكالمةً من امرأةٍ تعمل لدى والديَّ، كما حدث مع أفراد الأسرة الآخرين، وبطريقةٍ غريبةٍ كان من شأننا أن نعتادها جميعًا فيما بعد، كنا نعرف الأخبار عن حالة والدنا الصحية من مشاهدة الأخبار. وفي اليوم التالي سُمِح لنا برؤيته.

كان مستشفى سانت جونز قد أصبح نوعًا ما مألوفًا لي في ذلك الوقت؛ إذ كانت أختي مورين تتلقَّى به العلاج من سرطان الخلايا الصبغية الذي كان قد عاد بضراوة. كان السرطان قد انتشر في سائر جسدها، لكنها كانت مصرَّةً على ألَّا تستسلم؛ لذا كانوا يجربون معها كل أنواع العلاج بما في ذلك الثاليدومايد، الذي ظنُّوا، بناءً على التجارب، أنه قد يقضي على بعض الأورام. كانت أختي تبعد عن أبي بضعة طوابق، لكنها لم تستطِع رؤيته لأن جسدها كان موصولًا بالكثير من الأجهزة. كان رؤيةُ ما بها من حزنٍ وغضبٍ ويأسٍ يفطر قلبي. ظننت حينها، وما زلت أظن، أنها كانت تستمسك بالحياة لأنها لم

تكن تريد أن تموت قبل أبينا. كانت حالتها في الأساس ميئوسًا منها، وتمنيت في نفسي أن تتقبَّل تلك الحقيقة وتخفِّف من مقاومتها للموت. أردت لها نهايةً أسهل. أردت لها أن «تمضي بلطف في تلك الليلة الطيبة» كما يقول الشاعر ديلان توماس. لكن ذلك لم يحدث. حيث كان سيتسنى لها رؤية والدي مرةً أخيرةً في منزل والديَّ، بعد أن خرج من المستشفى وذهب إلى البيت وخرجت هي لتذهب إلى بيتها في ساكرامنتو، حيث وافتها المنية بعد سبعة أشهر؛ أيْ في شهر أغسطس.

رؤية والدي في حجرته بالمستشفى في اليوم التالي لخضوعه للعملية الجراحية هي صورةٌ ظلَّت تلازمني. إذ لاحظت شحوبه — وهو ما كان متوقَّعًا — وهشاشته. وقد بدت بشرته شبه شفافة تحت ضوء الفلوريسنت الحاد. لكن أكثرَ ما انطبع في مخيلتي بقوةٍ كان أن عينيه بدتا أكثرَ تباعدًا. تحسَّست يده وكانت باردة. والتقت عيناي عينيه، لكنه كان بعيدًا عنا بمسافات ضوئية. وظننت أنه لا بد أنهم أعطوه أدوية مثبطة للألم؛ يمكن لذلك أن يفسِّر لِمَ بدا مختلفًا. أيضًا، من المؤكد أن صدمة السقوط وفقد الإحساس بالمكان كانا عاملين مؤثِّرين.

لم تكن تلك هي المرة الأولى التي أدلف فيها إلى حجرة في مستشفًى لأرى والدي. فقبل ذلك بعشرين عامًا، أي عام ١٩٨١، بعد أن أطلق عليه جون هينكلي النار، دنوت من سريره في المستشفى وتفحَّصت عينيه. في ذلك اليوم، رأيت فيهما نورًا يختلف عن أي شيء رأيته من قبل. بدا وكأن النور في عينيه من عالمٍ آخر. ومنذ ذلك اليوم، ما زلت أعتقد أن والدي مرَّ بتجربة الاقتراب من الموت. ربما لم يُوَثَّق ذلك، وربما لم يمت سريريًّا، لكن بالنسبة إليَّ، كانت عيناه تحكيان القصة. وفي الأيام التي تلت ذلك، حكى أبي أنه استيقظ في وحدة العناية المركَّزة، فرأى رجالًا في ملابس بيضاء يقفون حول سريره، وأنه سألهم إن كان على قيد الحياة. الأمر الغريب بشأن تلك القصة أن الأطباء كانوا يرتدون الزي الطبي التقليدي في وحدة العناية المركزة، وليست المعاطف البيضاء. ومثَّل لي هذا دليلًا آخرَ على أن ما رأيته في عينيه كان نظرة رجل عبر إلى الجانب الآخر وعاد.

حين رأيت والدي في المستشفى بعد أن عالجوا وَرِكه، كانت النظرة في عينَيه مختلفة. كان ثمة شيءٌ راسخٌ وجسيمٌ بشأن التباعد فيهما. شعرت أنه لن يعود لما كان عليه قبل أن يسقط. بعد سنوات، علمت، من بعضِ ما كنت أقوم به من أبحاث لمجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر»، وأيضًا من خلال الحديث مع الميسِّرين المشاركين في المجال الطبي، أن التخدير عادةً ما يُفاقم أعراض الخرف.[1] لا يعني هذا أن التخدير

يسبِّب الخرف؛ فلا يوجد دليل على ذلك. لكن الشخص المصاب بالخرف الذي يوضع تحت التخدير العام قد لا يخرج منه بنفس مستوى الإدراك الذي كان عليه قبل إجراء الجراحة. وينطبق الأمر نفسه على إصابات الرأس. إذا كانت الإصابة بالغةً بما يكفي، فمن المرجح أن الأعراض لدى المصاب بالخرف الذي سقط وأُصيب في رأسه ستسوء بشدة.

ولا شك أن أبي تغيَّر بعد الجراحة. كان هذا ملحوظًا لنا جميعًا، لكن أظنُّ أننا افترضنا أن سبب ذلك كان صدمةَ ما مر به. وحتى لو كنا نعرف بشأن الرابط بين التخدير وأعراض الخرف، لم يكن يوجد ما يمكننا فعله على نحوٍ مختلف. كان الكسر في وركه بالغًا واستلزم علاجه جراحيًّا؛ ببساطة لم يكن يوجد خيار سوى وَضْعه تحت تخدير عام.

ما استحوذ على انتباه الجميع في تلك المرحلة هو حالته الجسدية والتغييرات التي كانت في حاجةٍ لأن تحدث في بيئة المنزل. حصل أبي على مشاية وكان سيحتاج إلى علاج طبيعي بالمنزل. كما كان سيحتاج إلى رعاية تمريضٍ على مدار الساعة. وفي مرحلةٍ ما، اتُّخِذ القرار بأن يوضع في سرير طبي في الحجرة التي كانت فيما مضى مكتبه، أما الآن، ولما تبقَّى من أيامه في الحياة، فكان سيُطلَق عليها «حجرته» فحسب.

كان أبي في هذه المرحلة التي كان عليَّ فيها أن أواجه أصعبَ تحدٍّ والذي تمثَّل في التمسُّك بإيماني الذي كنت أعوِّل عليه، إيماني الذي كان يُخبرني بأن بوسعي تجاوزَ داء ألزهايمر وبطريقةٍ ما العثور على أبي. في العَقد الذي مرض فيه أبي كانت هذه الفترة أحلكَ ما مرَّ على روحي من فترات. كما كان متوقَّعًا، صرتُ أبكي في الليل، وكثيرًا ما كان يعقب دموعي كوابيس. في أحد الكوابيس، كنا قد عُدنا إلى المنزل الذي ترعرعت فيه في حي باسيفيك باليسيدز. كان والداي وأخي رون هناك، بالإضافة إلى إحدى كلابنا، التي كانت تتألَّم كثيرًا، لتقدُّمها في العمر، حتى إنه تعيَّن علينا أن نتخذ قرارًا صعبًا بقتلها قتلًا رحيمًا. في الكابوس، ظننت أننا كنا نأخذها إلى الطبيب البيطري لذلك الغرض، لكن أبي قال لا، أنتم تأخذونني لتنهوا حياتي. استيقظتُ من النوم لاهثة أبكي، خائفة من أن أعاود النوم لأن الكابوس كان حقيقيًّا جدًّا.

تمنيت كثيرًا لو أمكنني مشاركةُ ما اعتبرتُه أزمةً روحيةً مع شخص من أسرتي، لكن ذلك كان مستحيلًا. فأخي رون كان ملحدًا. وإن تواصلت مع مايكل، كانت أمي ستنبذني. وكانت مورين تُحتَضَر. وكانت مناقشة الأمور الروحية مع أمي شيئًا لم أستطِع حتى أن أتصوَّره. وكنت قد قررت، قبل ذلك بسنوات، ألَّا أثقل كاهل أصدقائي برحلتي عبر عالم

داء ألزهايمر؛ لذا كنت وحيدةً إلى حد كبير. كان الشخص الوحيد الذي كنت في أي وقت مضى أطرح عليه التساؤلات والمعضلات الروحية هو أبي.

حتى حين كنتُ طفلة صغيرة، كنت كثيرًا ما أسأله عن الرب. وكان يوجد تلٌّ خلف منزلنا كان أبي يأخذني إليه لنلعب بالطائرات الورقية. في أحد تلك الأيام — عصر يوم صافٍ شَدِيد الرِّيح — رفعت جسدي على أطراف أصابع قدميَّ، ومددت ذراعيَّ إلى السماء، وسألته كم يلزمني أن أمدَّ ذراعيَّ لأتمكن من أن ألمس الرب. ركع أبي إلى جواري وأوضح لي أنني لست في حاجةٍ لأن أمدَّ ذراعيَّ على الإطلاق. قال لي إن الرب في كل مكان. في كل مكان في العالم، وفي كل مكانٍ بداخلي، لا يلزمني إلا الحديث إليه. وهذه إحدى الذكريات المحفورة بداخلي — أبي راكع على الدرب الترابي، وسُحُب بيضاء كثيفة تسبح من فوقنا — ودرس عن الرب سأتذكَّره طيلة حياتي.

ولكن، بعد ذلك بسنوات عِدَّة، في تلك المرحلة من مرض والدي التي انجرف فيها بعيدًا عنا بسنين ضوئية، شعرت بأن الرب هو الآخر بعيدٌ جدًّا عني. وقرَّرت أن الشيء الوحيد الذي بإمكاني فِعله هو محاولة إحياء الإيمان الذي كان قد ظلَّ يثبِّتني حتى تلك المرحلة، وأنه كان يلزمني أن أمضي إلى والدي طلبًا للعون. في الأيام التي كنتُ أزور فيها والديَّ، كنتُ أختار الأوقات التي تكون أمي فيها مشغولةً ثم أطلب من الممرضات أن أمضي بعض الوقت على انفراد مع أبي. وبمجرد أن نصبح وحدنا، كنتُ أتحدث إليه همسًا. أخبرته بالكثير من الأشياء؛ عن أسفي على الطرق التي آذيته بها بتمرُّدي، وأن قلبي يستمسك بالدروس التي علَّمني إياها وأنا طفلة، دروس عن الإيمان والثقة في ربٍّ يرى كل شيء. أخبرته أنني أشعر بالضياع، وكأن الإيمان ينسلخ عني، وتمنيت لو كان بإمكاني الحصول على إشارة في حياتي، كما كان يحدث معه وهو شاب يستيقظ وهو يشعر بيدٍ خفية على كتفه. كنتُ أحب تلك القصة، وجعلته يقصُّها كثيرًا. كان يحكي أنه جلس في السرير، وهو يشعر بأن أعمقَ أحاسيس الحب والحماية في الكون تغلفه، وكان يعرف أن اليد التي كان يشعر بها على كتفه هي يد الرب. طيلة حياتي كنت أتمنى إشارة. وبينما كنت أخبره عن ذلك، تلألأ شيء في عينه، وسمعت عميقًا بداخلي رسالة تقول إن الإشارات في كل مكان؛ لم يكن عليَّ سوى أن أنتبه.

أدركت أن الإيمان ليس شيئًا يسهُل الإبقاء عليه والتمسك به. يمكن للإيمان أن ينسلَّ منا، وحينها يتعيَّن علينا أن ننبش بحثًا عنه، غالبًا في البقاع الوعرة لشكوكنا. لكن ربما لم أخسر بقدرِ ما ظننت. كان الإيمان هو ما أتى بي إلى جوار سرير والدي، أبحث عنه

ليُذَكِّرني ثانيةً أن الرب موجود في كل مكان. لست بحاجة لأن أرفع جسدي على أطراف أصابع قدميَّ، لست بحاجة لأن أمدَّ ذراعيَّ، أنا فقط بحاجة إلى الثقة. لم أحظَ يومًا بالتجربة الدرامية التي حظي بها أبي باستيقاظه شاعرًا بيد خفية على كتفه. كان عليَّ أن أبحث أكثر، وأن أصارع الشكوك. فأحيانًا ما يكون الإيمان شعلة صغيرة تقاوم في مهب الريح. وأحيانًا يكون الرب موجودًا في ومضة عابرة في عينين زرقاوين انطفأ بريقهما وحيويتهما.

أفكِّر في تلك الأوقات في حجرة أبي، حيث كنت أحيانًا أجلس في صمت تام، في أعمق المحادثات التي حظينا بها يومًا وأصدقها. أعدَّتني تلك اللحظات لما كان سيأتي بعدها، ولم أشكَّ يومًا في أن روحه استقرَّت في هدوء وعافية فيما وراء ضباب داء ألزهايمر. وليس خافيًا عني أن الرجل الذي أمضيت حياتي أرغب في أن أقترب منه، وأن أعرفه أكثر، اتخذ لنفسه مُستَقَرًّا في روحي كانت في أَمَسِّ الحاجة إليه. أعادني هذا الرجل إلى الرب حين شعرت بالهجران، مثلما أرشدني إلى الطريق إلى الرب حين كنت بعدُ طفلة. بعد عقود عدة من الشعور بأني لم أستطِع أن أجد أبي، أدركت أنه كان موجودًا طوال الوقت، فقط ليس بالطرق التي كنت أتوق إليها. لم يكن الوالد المتاح، الذي يشارك في حياة أطفاله، فيصحبهم إلى الأحداث الرياضية والعروض المدرسية. لم يكن يعرف أسماء أصدقائي أو اهتماماتي. لكنه كان صوتًا بداخلي حين كنت مراهقة مدمنة على المخدرات، طفلة تائهة لا يمكنها أن تتبين سببًا يبقيها على قيد الحياة. كان أبي على بُعد آلاف الأميال، في ولاية أخرى في تلك الليلة، ليس لديه أدنى فكرة عما كنت أمرُّ به، لكن صوته كان مستقرًّا في أعماقي وقد سحبني بعيدًا عن حافة الهاوية. كان موجودًا حين طلبت مغفرةَ الرب عن كل الطرق التي آذيته بها علنًا باحتجاجاتي السياسية غير المدروسة. كان قد أخبرني وأنا طفلة أن الرب يغفر لكل أبنائه الذين يطلبون المغفرة، وفي مكانٍ ما يتجاوز دموعي بكثير، سمعت صداه. سمعته حتى حين أخرس داء ألزهايمر صوته.

إن آباءنا لا يَظهرون دومًا لدعمنا بالطرق التي نرغب منهم أن يظهروا بها. لكن أحيانًا، إذا كنا من أصحاب الحظ الحسن وإذا ما أولينا انتباهًا وثيقًا، يمكننا أن نجدهم في مواضعَ مخفية في حياتنا حيث كانوا ينتظرون طوال الوقت. وبعضنا يظلُّ مع مجرد ذكرى للحظات منعزلة مع والد له لم يستطِع أن يقترب منه أكثر، لكن تلك اللحظات مهمة. إذا بحثت في ماضيك مع ذلك الوالد، فثمة احتمال أنك ستجد أنه انتبه لك بحنوٍّ ومحبة ولو لمرة واحدة على الأقل. وحتى لو كان ذلك لمرة واحدة فقط، فهي ذكرى أنت

في حاجةٍ لأن تسلِّط الضوء عليها وتتأملها كثيرًا. وأنا محظوظة بأني تشاركت الكثير من الذكريات مع أبي والتي لا تزال تمدُّني بالعون؛ ربما ليست كثيرةً بقدرِ ما يحظى به بعض الناس مع والديهم، لكنها كافية. كان الحال مختلفًا مع أمي، وفي نهاية حياتها، حين كتبت تأبيني لها، أقرُّ أنني بذلت جهدًا جهيدًا في استخراج لحظاتٍ من الحنو. لكن كانت توجد بعض اللحظات، وما زلت أفكر فيها. إحدى منافع فِعل ذلك أنه يتسنى لك رؤيةُ ما فات على والدك. كان يوجد حبٌّ بينكما؛ فقط لم يختَر ذلك الوالد أن يرعاه. والآن، فيما يغادر هذا العالم جرَّاء داء لن يسمح له أبدًا بأن يتغيَّر، لديك فرصة أن تشعر بالشفقة عليه وبالتعاطف معه.

إن الأشخاص الذين يُصاب والد لهم بداء الخرف عادةً ما يصلون إلى مرحلة يسوء فيها المرض، مرحلة يتصادم فيها الماضي بالحاضر، ويكون الماضي الذي يتشاركونه مثل لوحة أمامهم. وتلك المرحلة تكون مؤلمة ومحورية على حد سواء. سيحدد اختيارك لكيفية استجابتك لتلك المرحلة الكيفيةَ التي ستقطع بها بقية الرحلة.

بعد الجراحة التي أجراها والدي، بذلنا جهدًا مضنيًا لحمله على الخضوع للعلاج الطبيعي حتى يتمكن من السير مجددًا، أو حتى يذهب للتمشِّي حول الحديقة المحلية، الأمر الذي كان قد أصبح نزهة مأمونة له. لا أذكُر الآن كيف بدأ يصبح جليًّا أن هذا لن يجدي نفعًا. كان أبي متعبًا، ولم يرغب في أن يخضع للعلاج الطبيعي. أراد النوم والتحديق إلى الفراغ فيما تمرُّ ساعات اليوم. كان في التسعين من عمره، ومصابًا بداء عُضال يقضي على المزيد منه بمرور الوقت. لم يكن يشاركنا رغبتنا، ومما يُحسب لأمي أنها أدركت ذلك.

عادةً ما يكون لدينا برنامج عمل مع الشخص العزيز علينا، ويكون هذا البرنامج متعلقًا بنا أكثر من كونه متعلقًا به. فلو كان باستطاعة أبي أن يسير مجددًا، ولو كان باستطاعته العودة إلى ما كان عليه قبل أن يسقط ويُجري جراحة في وركه، لبدا الأمر وكأننا حظينا بشيء من السلطان على داء ألزهايمر؛ وكأننا فزنا بجولة في مباراة الملاكمة التي سنخسرها في النهاية. لكن لا سلطان لك على داء ألزهايمر. وكما قلت، الداء هو الذي يتحكم في كل شيء.

على مر السنين، استمعت إلى أناسٍ يتحدثون عن أنهم يظنون أن سيكون في صالح الشخص العزيز عليهم لو استمر في الخروج للتمشِّي أو ارتداء ثيابه بنفسه، في حين أنه يوجد دليلٌ على أنه لم يَعُد يعرف كيف يفعل ذلك. وفي بعض الأحيان كان أناس يشجِّعون

الوالد أو شريك الحياة على أن يعيد تنشيط اهتمامه بأعمال البستنة، واثقين من أنهم يعملون على أساس ما هو أفضل للشخص العزيز عليهم. لكن حين يُشار إليهم برفق أنهم ربما يحاولون تهدئةَ مخاوفهم ويأسهم هم أنفسهم، تحدث لهم استنارة. عادةً، على أي حال؛ يغضب بعض الناس مني.

إن كان الشخص العزيز عليك مسنًّا ومريضًا ولا يريد أن يسير أو يستخدم عضلاته، فدعه وشأنه. أعتقد بشدة أنه يستعد في مكانٍ ما في روحه للنهاية التي يعرف أنها قادمة. إن كان يريد الجلوس إلى النافذة والتحديق إلى الخارج، فما الضير في ذلك؟ لم يَعُد يتعيَّن عليه أن يكون له برنامج عمل؛ لا يتعيَّن عليه أن يُسجَّل له قدر معين من الخطوات على إحدى تقنيات فيتبيت. إنه يواجه نهاية حياته، وبقيتنا في حاجة لأن يحترموا ذلك.

قبل سنوات، عرفت امرأة تحتضر من سرطان الرئة. لم يكن ثمة شيء بمقدور الأطباء فِعله. كنت أتناول العشاء معها ومع صديق آخر، حين أشعلت سيجارة. أصيب الصديق بالصدمة وعبَّر عن دهشته. ابتسمت المرأة فيما كانت تنفث الدخان وقالت: «ما الفارق؟ أنا أحتضر. وهذا يجعلني سعيدة.» كانت تتمتع بالقدرة على أن تخبرنا بشعورها، في حين لا يستطيع المصابون بداء ألزهايمر ذلك، لكن هذا لا يعني أنهم لا يفكِّرون في الموت في أعماقهم ويميلون إلى أن يفعلوا ما يجعلهم سعداء. ربما يحبون عزلةَ الجلوس إلى النافذة ساعاتٍ وحسب.

لذا، إن أوضح أبي أنه غير سعيد بالخضوع للعلاج الطبيعي، كنا نطلب من المرضين أن يتراجعوا. وقد بدأ هذا يحدث في كل مرة. ومع تقدُّم الحالة، أصبح بالأساس طريحَ الفراش. لم يَعُد باستطاعته استخدام جهاز المشي، ولم يبدُ أن وضعه على كرسي مدولب ذو جدوى، حيث كان تحريكه من السرير إلى الكرسي المدولب صعبًا عليه وغير مريح له. وفي هذا الوقت نفسه تقريبًا، أفصحت أمي عن أنه قيل لها أن تتوقع أنه لن يعيش إلا ثلاثة أشهر أخرى. ذلك هو الرأي السائد حين يُكسَر ورك شخص طاعن في السن ويعاني مشاكلَ صحية خطيرة؛ ذلك هو الإطار الزمني المألوف لدى الأطباء. عاش أبي ثلاث سنوات أخرى، لكنه أمضى تلك السنوات في سرير طبي أمام صف من النوافذ المطلة على أشجار البلوط وأجواء متغيِّرة. شاهد أبي الفصول تتغيَّر، شاهد العواصف تهدر في السماء وضوء الشمس يتخلل فروع الأشجار. ولم يتحدث إلا بالقليل. وكانت ثمة صورة لأمي في حجرته، وكان يحدِّق إليها في بعض الأحيان، وغالبًا حين كنت أعرِّج عليه من أجل تناول العشاء كنا نأكل على طاولات قابلة للطي في حجرته.

حين ماتت مورين، سألتُ أمي إن كانت قد أخبرت أبي بوفاتها. فنفت، لأنه ما كان سيفهم. فانتظرت حتى حظيتُ بزيارة خاصة له، وهمست له أن مورين رحلت إلى الديار عند الرب؛ هكذا كان أبي يصف لي الموت وأنا طفلة. فنظر إليَّ ورمش بعينيه مرتين، لكنني لم أرَ فيهما وميضَ إدراك، لم أرَ إشارة على أنني تجاوزت حجاب داء ألزهايمر. لكن لم يكن ذلك مهمًّا؛ فقد كنت قد استعدت إيماني وكنت أعتقد أنه سمعني. أخبرته أنه ومورين سيلتقيان ثانية على الجانب الآخر، وأنها على الأرجح تنتظره وسيكون لديها الكثير من الأشياء لتخبره بها، وكان هذا هو حالها حين كانت على قيد الحياة. ولم تكن لديَّ أي نيَّة للإتيان على ذكر الموضوع مرة أخرى، ولم أفعل مطلقًا. لكنني شعرت بشدة أنه يستحق أن يعرف أن ابنته تُوفِّيت. لم أُرِد أن أنشغل بمعضلة «إنه لن يفهم».

وبعد مرور سنوات، حين كان الناس في مجموعة الدعم الخاصة بي في موقفٍ مشابه، وتساءلوا إن كان ينبغي لهم أن يخبروا عزيزًا لهم بأن فردًا من الأسرة أو صديقًا له قد مات، دائمًا ما كنت أشدد على أن الأمر يعتمد على مرحلة المرض التي وصل إليها الشخص العزيز عليهم. إن كان ثمة احتمال أن الشخص العزيز عليهم سيظل يطرح الأسئلة بشأن ذلك الشخص، فإن الأمر ينطوي على قدرٍ من المجازفة. وإن كان ثمة احتمال أن الشخص العزيز عليهم سيظل يفكِّر في واقع أن شخصًا عزيزًا عليه قد مات، ولن يكون قادرًا على تخطي ذلك، فقد يكون من الأفضل ألَّا يُخبروه. في حالة والدي، كان قد انجرف بعيدًا جدًّا حتى إن هذه السيناريوهات كانت مستبعدة. شعرتُ أنه كان من الصائب أن أخبره في المرحلة التي كنتُ أعتقد فيها أن بوسعه أن يسمعني، لكن في تلك المرة وحدَها فقط. ومثل جوانب أخرى عديدة من داء ألزهايمر، فإن هذا قرار مبني على حُكمك. تحتاج لأن تحدِّد ماهية الأفضل والأقل إرهاقًا لك وللشخص العزيز عليك على حدٍّ سواء.

«لا يوجد معلِّم أكثر جورًا وتأثيرًا من الفقد.»

بات كونروي

الفصل الثالث عشر

الصراع حول الاستحمام (ومعضلات صحية أخرى)

مع كل الشكوك والمفاجآت التي يجلبها داء ألزهايمر إلى عالم السلوك، ثمة شيء واحد يمكنك التعويل عليه؛ عند مرحلةٍ ما، سيتمرَّد الشخص العزيز عليك على فكرة أن يدخل للاستحمام. لن يحدث ذلك في وقت مبكِّر من إصابته بالداء، لكنه سيحدث في نهاية المطاف. وأظنُّ أننا تجنَّبنا الوصول إلى هذه المرحلة مع أبي بسبب سقوطه، الأمر الذي تسبب في كونه طريح الفراش. قبل ذلك، كان قد وُضِع كرسي تحت الدُّش لسلامته، حيث إنه كان قد فقد قوَّته وتوازنه. كان لا يزال يدخل إلى الاستحمام طوعًا، لكنني واثقة جدًّا من أن ذلك كان سيتغيَّر لو لم يسقط ويكسر وركه؛ لأن هذا السلوك شائعٌ للغاية.

لماذا؟ لا يوجد سبب ملموس يمكن لأحد أن يشير إليه. ربما يصبح الماء نفسه مخيفًا، أو ربما هو الحيِّز الضيِّق لمكان الاستحمام. لا أحد يعلم. لقد سمعت قصة تلو الأخرى من مقدمي الرعاية الذين أبدى الأشخاص الأعزاء عليهم فجأةً ردود فعل تنم عن الخوف حين أتى وقت الدخول للاستحمام، مع أنهم كانوا لا يجدون بأسًا في ذلك قبلها بأيام. أميل لتصور أن انهمار الماء عليهم يُصبح مخيفًا لهم. ويمكن للخوف أن يكون باعثًا على انفعالات مفاجئة. أخبرني أحدهم عن أمه التي تبلغ من العمر ستة وثمانين عامًا وتعاني التهابَ المفاصل وداءَ ألزهايمر وترفض الدخول للاستحمام؛ ضربت الأم مقدِّمةَ الرعاية في وجهها فكسرت أنفها؛ واستقالت مقدِّمة الرعاية بعد ذلك.

إن مرضى الخرف الذين يبدو أنهم لا يملكون القوةَ للدخول في نوبة غضب كاملة يمكن لغضبهم أن ينفجر فجأةً بعنف. ويقول الكثيرون إنهم لا يحملون همَّ أن يؤذيَ والدهم نفسه أو أن يؤذي شخصًا آخر؛ لأن والدهم في الثمانينيات أو التسعينيات من العمر ولا يتمتَّع إلا بالقليل من القوة الجسدية؛ لذا «ما الضرر الذي يمكن له أن يُحدثه؟»

والإجابة هي الكثير من الأضرار. لا يهم كم يبلغ الشخص من العمر أو كم هو واهن: فحين يكون الشخص في حالةٍ مستحَثَّة بتدفُّق الأدرينالين، لا يزال بإمكانه فِعل أشياء لن يكون قادرًا على فعلها في الظروف العادية. لست واثقةً إن كان بإمكان والدتك البالغة من العمر ثمانين عامًا والمصابة بداء ألزهايمر أن ترفع سيارةً من مكانها، لكنني واثقة أن بإمكانها تحطيمَ مصباح على رأسك إن تدفَّق ما يكفي من الأدرينالين في جسدها. بصفةٍ عامة، يميل الخوف من الدخول للاستحمام إلى أن يكون شديدًا. وبمجرد أن ينشأ هذا الخوف، فإنه لا يزول.

إذن، ما العمل؟ ما لا ينبغي لك فِعله هو تضييع الوقت في محاولة التحدث مع المريض لتقنعه بالعدول عن الرفض والدخول للاستحمام، أو أن تحاول استخدام المنطق بشأن العقود التي أمضاها يتحمَّم ولم يُصَب بسوء مطلقًا. فأنت تواجه جدارًا مصمتًا من الخوف ويتحتم عليك أن تجد سبيلًا لتجاوزه. وإن كنت لا تزال تؤدي كلَّ مهام تقديم الرعاية بنفسك، من دون مساعدة خارجية، فهذا وقت مناسب فعلًا لتغيير ذلك.

أعرف أنه قد تكون ثمة عوائقُ مالية، لكن إن كان باستطاعتك تدبُّر أمر جعل شخص يأتي ويساعدك لفترات قصيرة ويتولى أمر تحميمه وتلبيسه الثياب، فستسدي لنفسك معروفًا كبيرًا. فعلى الأرجح أن الشخص العزيز عليك لن يقاوم غريبًا بنفس قدْر مقاومته لك. فأنت لديك معه تاريخ وماضٍ، وعرف كلٌّ منكما كيف يُثير انفعالَ الآخر في الماضي، وما زلتما تعرفان كيفية فعل ذلك. لا ينبغي أن تكون مَن يحمِّم والدك أو زوجك أو شريك حياتك. وينطبق هذا بصفة خاصة في حالةِ ما كان المعنيُّ هو والدًا كنت قد حظيت بعلاقةٍ صعبةٍ معه. فتحميمه أمرٌ حميمي ومرهق كثيرًا، وسيكون الموقف الذي من المرجح أن يؤدي إلى عراك لا ترغب في أن تحظى به.

كثيرًا ما جلب هذا الموضوع شيئًا من الدفاعية لدى أعضاء مجموعة الدعم. إذ من شأن أحدهم أن يشير إلى أن صديقًا له، تعاني والدته السرطانَ، قد حمَّم والدته حين كانت أضعف من أن تحمِّم نفسها بسبب العلاج الكيميائي، ولم تنشأ مشكلة من ذلك. وقد يطرح آخرُ فكرة أن حميمية الاستحمام هي بالضبط السبب الذي ينبغي لأجله أن يكون فرد الأسرة هو مَن يضطلع به. لكن الخرف عالم مختلف عن عالم السرطان، وله منطق مختلف: وهو أنه لا يوجد منطق في معظم الأحيان. ثمة فوضى ومفاجآت غير متوقعة. ونوبات غضب وتغيرات سلوكية يمكنها أن تجرَّ عليك إصابات.

من الواضح أن مدى مشاركتك هو قرار فردي، لكني سمعت من القصص ما يكفي ورأيت من الدموع ما يكفي لأعرف أن ثمة أشياء من الأفضل تركها لمقدِّم رعاية مدرَّب لا

تربطه صلة بالشخص العزيز عليك. إن الاضطلاع بأكثر جوانب تقديم الرعاية حميمية أمرٌ مستنزِف شعوريًّا وجسديًّا. وستمضي أيامك في محاولة معرفة كيف تحمل الشخص العزيز عليك على الاستحمام وارتداء الملابس، وستُصاب بالإنهاك.

بعدما قلت كل هذا، لننتقل إلى تقنيات جعل وقت الاستحمام يمر بسلاسة، بغض النظر عمن يضطلع بالمهمة. أولًا، حاول أن تحصل على مِرَشَّة محمولة، وكرسي استحمام؛ وسيكون لدى أي شركة مستلزمات طبية كراسيٌّ لها ظهر بحيث لا يكون الشخص الجالس فيها معرَّضًا لخطر الوقوع على ظهره. وحاول أن تحمِّم الشخص العزيز عليك دون أن تدع الماء ينصبُّ عليه من فوقه، وهذا ما ستسمح به المِرَشَّة المحمولة. فإن كان الخوف متركِّزًا على سقوط الماء عليه، فقد يجدي هذا الحل نفعًا. أما إن كان الخوف من شيء آخر، فستعرف ذلك على الفور.

وإن كانت الطريقة الجديدة للاستحمام لا تجدي نفعًا، فسيتحتم عليك محاولة استخدام حوض استحمام. إن كان الشخص العزيز عليك سيستحم في حوض الاستحمام، فاستبدل بالمِرَشَّة المحمولة منشفة مبللة. ولأحواض الاستحمام تحدياتها، فمن السهل أن ينزلق الشخص أثناء دخولها أو الخروج منها. وهذا سبب آخر يدعو إلى الحصول على مساعدة خارجية. ومقدِّمو الرعاية المدربون يعرفون كيف يُدخِلون الشخص إلى حوض الاستحمام ويخرجونه منه بأمان.

عرفت من ميسِّرين مشاركين في مجموعة الدعم الخاصة بي أهميةَ التوقيت وتهيئة الحالة المزاجية للاستحمام. خَصِّصْ وقتًا معينًا من اليوم للاستحمام. ومن المعتاد أن يتأخر المصابون بداء ألزهايمر في الاستيقاظ حتى ساعة متأخرة من الصباح؛ لذا اختر وقتًا فيما بعد ظهيرة اليوم والتزم به. فحتى لو لم يكن الشخص المصاب يعرف في أي وقت هو الآن، ثمة اتزان بيولوجي لا يزال يعمل. فإن كانت الساعة الثالثة هي وقت الاستحمام، فسيشعر الشخص العزيز عليك بذلك. وإن كنت لا تزال تجد مقاومة منه، فاجعل ذلك كل يومين، لكن التزم بالموعد المحدد.

وتهيئة الحالة المزاجية يمكن أن تُحدِث فارقًا كبيرًا. إحدى الفِكَر بغيةَ ذلك أن تشغِّل الموسيقى، أيًّا كان نوع الموسيقى التي يحبها الشخص العزيز عليك. احرص على أن تكون الموسيقى هي نفسها في كل يوم. وأعدَّ له شيئًا مريحًا يرتديه بعد الاستحمام، كرداءٍ ناعم له ملمس حسن يلهيه (أو هكذا نأمل) عن أي شيء يمكن أن يكون مزعجًا له بشأن

الاستحمام. جَرِّب استخدام الزيوت العطرية، كاللافندر الذي له تأثير مهدِّئ، وإن كان معظم المصابين بالخرف لا يتمتعون بحاسة شم جيدة. وتجنَّب الشموع العطرية لسبب واضح وهو أنها تنطوي على خطر نشوب حريق.

أعرف الكثير من الحالات التي نجحت فيها هذه الطقوس. حيث ينشغل المريض بالخرف بالموسيقى، ويغفُل عما يحيط به، وينسى ما كان يزعجه من قبلُ بشأن الماء، أو يتطلَّع إلى ملمس شيءٍ ناعم يدثِّره، أو يعرف أن ساعة معيَّنة من اليوم هي ساعة الاستحمام، ويمكنه التركيز على ذلك. يبدو أن هذه الأنماط الدورية تُبعِد الخوف. لكن الجميع ليسوا محظوظين إلى هذا الحد. فبإمكان مريض الخرف مفاجأتك بما يتذكَّره. قد تظنُّ أنه سينسى أيًّا ما كان يخيفه بشأن الاستحمام، ثم تكتشف أن الخوف لا يزول.

وإن لم تُجدِ أيٌّ من هذه الطرق نفعًا، فسيتعيَّن عليك اللجوء إلى الاستحمام بالإسفنجة، ربما حتى بمناديل الاستحمام المبللة المخصصة للكبار. فقط لا تستسلم. فتدنِّي مستوى النظافة ينتج عنه العديد من المشكلات الصحية، بما في ذلك حالات العدوى البكتيرية، وحالات عدوى المثانة التي يمكن أن تنتقل إلى الكليتَين، والمشكلات الجلدية. وعدوى المسالك البولية هي النتيجة الأشيع لنقص الاستحمام، ومع أن تلك العدوى أشيعُ حدوثًا بين النساء، فإن الرجال أيضًا معرَّضون للإصابة بها. وانتبه لعرَضٍ لا يرتبط عادةً بعدوى المسالك البولية: تظهر عدوى المسالك البولية لدى كبار السن المصابين بالخرف في شكل انهيار حادٍّ وسريع في القدرات الإدراكية. إذ يمكن أن يصبح المريض غيرَ عقلاني على الإطلاق، بل وحتى واهمًا. وعادةً ما يفترض مقدِّمو الرعاية أن الداء قد انحدر إلى مستوًى جديد، لكن يجدُر أن تذهب بالشخص العزيز عليك لتجري عليه فحصًا شاملًا، خاصة إذا جاء التغيير فجأة. لا يمكن لمريض الخرف أن يخبرك بما به من مكروه أو بأعراضه الجسدية؛ واعتمادًا على الكيفية التي تعمل بها نقاط التشابك العصبي في دماغ المريض بالخرف، قد لا يكون المريض واعيًا حتى بأعراضه الجسدية. في الكثير من الحالات، ما يبدو تغييرًا هائلًا في القدرات الذهنية لأحدهم يمكن أن يتبيَّن أنه عدوى مسالك بولية، وبمجرد أن يتناول الشخص المضادات الحيوية، يعود دماغه إلى المستوى الوظيفي الذي كان عليه من قبل. وبديهي أن السيناريو الأفضل هو أن تحاول تجنُّب عدوى كهذه؛ لذا لا يمكنك أن تغض الطرف عن أهمية الاستحمام.

ويمكن لنظافة الأسنان أن تمثِّل مشكلة أخرى، وإن كانت لا تسفِر في العموم عن الهيستيريا نفسها التي يسفر عنها الاستحمام. ويبدو أن المشكلات في هذه المنطقة لها

علاقة أكبر بالاضطراب. فقد أخبرتني أمي أثناء المراحل الأولى من إصابة والدي بداء ألزهايمر أنه لم يَعُد يعي كيف يستخدم جهاز وُتَربيك. (كان والداي من أوائل مَن تحوَّلوا لاستخدام جهاز وُتَربيك؛ وكانا يستخدمانه كل ليلة ويسرفان في الحديث بإطراء عن فحوصات أسنانهما التي تطورت نحو الأفضل.) وفجأة أصبح أبي متحيِّرًا بشأن كيفية استخدام الجهاز. وبحكمة، لم تضغط أمي عليه في ذلك. وفي المراحل الأخيرة من المرض، حينما كان أبي طريح الفراش، لم يكن يعي كيفية بصق الماء ومعجون الأسنان؛ لذا كان المرضون يمسحون أسنانه بمناديل ورقية مبللة بقدرٍ ضئيل من معجون الأسنان.

إننا حين نكون في حاجة لتنظيف أسناننا أو ِفعل شيء فيها، نذهب إلى طبيب الأسنان. يمكن لهذا أن يمثل مشكلةً كبيرة لشخص مصاب بالخرف. فهذا مكان مختلف، وثمة أجهزة، وضوضاء، وأصابع طبيب أسنان في فمه، وأوامر قد لا يفهمها. الخبر السار أنه يوجد أطباء أسنان متخصصون في التعامل مع مرضى الخرف. ويوجد أيضًا، في بعض المناطق، أطباء أسنان متنقلون يمكنهم المجيء إلى المنزل. وأقترح أن يُجرى تصوير بالأشعة السينية للمريض في المراحل المبكرة من المرض، بحيث تُتاح لطبيب الأسنان قاعدةٌ مرجعية؛ لأن التصوير بالأشعة السينية في المراحل المتأخرة من المرض يمكن أن يكون صعبًا. ومن الضروري أن تتذكَّر أن المصاب بالخرف قد يكون متألِّمًا وليس بمقدوره أن يخبرك.

تعلَّمت أسرتي درسًا مشابهًا لذلك في إحدى السنوات حين كان فيروس إنفلونزا سيئ منتشرًا؛ أصيب به كلُّ مَن كانوا في منزل والديَّ، رغم تناولهم لقاحاتٍ مضادة لفيروس الإنفلونزا. ومرضتُ أنا أيضًا؛ لذا لم أكن أزورهم، لكن أمي وصفت لي كم بدا أبي مضطربًا جراء الأعراض التي أصابته. كان واضحًا أنه كان مكروبًا، لكنه لم يكن قادرًا على نقل الأسباب المحددة لذلك. فاستنتجنا أنه لا بد أن أبي لا يملك أي ذكرى عن كونه مريضًا بالإنفلونزا في الماضي؛ لذا كان ذلك جديدًا تمامًا عليه. ولا يسعني سوى أن أتخيَّل أنه لا بد أنه كان مخيفًا أن يشعر بالإعياء الشديد ولا يعي ما يحدث له. أتمنى لو كان بإمكاني أن أخبرك أننا وجدنا طريقة فعالة لتفسير الأمر له، ولكن، مع الأسف، لم نستطِع التفكير في شيء نفعله. كان ذلك من أكثر مشاعر قلة الحيلة التي اختبرناها في تلك السنوات، ونحن نشاهده يعاني أعراضًا لم يستطِع حتى أن يفهمها أو يصفها.

من المعتاد أن يعاني كبار السن الذين يجري تشخيصهم بأي نوع من أنواع الخرف، مرضًا جسديًّا واحدًا آخر على الأقل، ويتناولون له علاجًا. من المهم حقًّا أن نبعد عنهم

أدويتهم ونعطيهم ما يحتاجون إليه في الأوقات المناسبة. يمكن أن تحدث نوبات قد تؤدي إلى الموت حين تختلط العلاجات على مريض الخرف، ويأخذ جرعة زائدة من علاج كان مقرَّرًا أن يتناوله مرة واحدة أسبوعيًّا. في المراحل الأولى من الإصابة بداء ألزهايمر، يمكنك محاولة استخدام علب الحبوب التي تحمل علامات بأيام الأسبوع لتنظِّم تناول العلاج في كل أسبوع. لكن راقِبه عن كثَب. فمن السهل جدًّا على أحدٍ ما أن يرتكب خطأ حتى في المراحل المبكرة من الإصابة بالخرف.

وتغيير إجراءات العلاج هو أحد تلك التحولات الصعبة، كإبعاد السيارة أو تغيير طقوس الاستحمام. يميل الناس إلى الشعور بالتملك حيال أدويتهم وقدرتهم على تناولها بأنفسهم. وفي حالة الشخص المصاب بالخرف، من المرجَّح أنه يشعر بالإهانة بسبب سحبِ المسئولية منه. ولكي تتجاوز ذلك، حاوِل شخصنةَ العملية: أخبره أنك أنت أيضًا تختلط عليك الأدوية، واحصل لنفسك على علبة لتنظيم تناول الدواء، واشرح له أنك في حاجة لأشياء تُذَكِّرك أي الحبوب تتناول ومتى تتناولها. وحتى لو لم تكن تتناول أيَّ أدوية، فاخترع قصة واصطنع من الدعائم ما يُؤيِّدها. استخدم حبوب الفيتامينات أو الحبوب التي تُصرف دون وصفة طبية لتملأ علبتك.

وبمجرد أن تُبعِد أدوية الشخص العزيز عليك عنه، خبِّئها منه. فيبدو أن مرضى داء ألزهايمر ينقبون عن الأشياء حين تخبِّئها منهم كما يفعل الأطفال. سيعرف المريض — لبعض الوقت على الأقل — أن شيئًا أُخِذ منه، وسيبحث عنه.

ضع في اعتبارك أن كيمياء الجسم تتغير لدى الأشخاص بتناولهم للأدوية؛ فدرجة تحمُّلهم لدواءٍ ما كانوا يتناولونه لسنوات تتغيَّر مع التقدُّم في السن، وعلى ما يبدو حين يسيطر عليهم مرض كداء ألزهايمر. ويمكن أن يصاب الشخص العزيز عليك برد فعلٍ تجاه أدوية ظل يتناولها عقودًا ولا يكون قادرًا على أن يخبرك بذلك. ومن الصعب أن تذهب بمصاب بداء ألزهايمر إلى عيادة الطبيب ليجري تحليلًا للدم، لكنك إذا ما خلطت ذلك بشيء يحبه — كرحلة بالسيارة إلى الشاطئ أو نزهة سيرًا على الأقدام، أو الخروج لتناول الغداء إن كان لا يزال قادرًا على فِعل ذلك — فإن ذهابك لإجراء تحليل دمٍ لن يكون سوى أحد الأحداث في يوم لطيف.

هذه الاعتبارات هي من أكثر جوانب مرض الخرف مدعاةً للتواضع؛ فهي الحقائق المادية الدالة على كوننا بشرًا. حين يدخل المرض إلى حياتنا في البداية، لا نفكِّر في أننا سنضطر

إلى التعامل مع مشاكل الاستحمام أو تنظيف الأسنان؛ بل نركز على التدهور الذهني لدى الشخص العزيز علينا والكيفية التي تبلى بها عواطفه وتنهار. نفكِّر في خسارتنا، وما نشعر به من أَسًى، وفي بعض الأحيان نفكِّر في تعقُّد علاقتنا بالمريض. لكن مع تفاقم المرض، نعود إلى أبسط الاحتياجات البشرية. نكون شهودًا على العجز الذي يتولى زمامَ السيطرة على مستوى الجسد، وهو نوع جديد من الألم الممزوج بمشاعر الحرج والقلق.

يظنُّ معظمنا أن بإمكاننا معالجة أي مشكلة تظهر في طريقنا، لكن من المهم أن نتقبَّل أن أفضل ما يمكننا فِعله لأنفسنا في بعض الأحيان أن نتراجع ونترك شخصًا آخر يتولى التعامل مع الأمور. لهذا السبب شدَّدت على أنه لا ينبغي أن تكون أنت مَن يضطلع بالمهام الحميمية كالاستحمام. وإن كانت القيود المادية تمنعك من الحصول على مساعدة خارجية من مقدِّم رعاية، يمكنك جلب رعاية مؤقتة، حيث يأتيك مساعد بصورة مؤقتة ولفترات قصيرة. والرعاية المؤقَّتة متاحة على نطاقٍ واسع، وقد بدأت لأجل مَن لا يستطيعون تحمُّل نفقة مقدِّم رعاية خارجي منتظم.

المسألة الأساسية هنا هي أنك في حاجة لأن ترعى نفسك أيضًا، وأن تهتم بمشاعر الحزن الخاصة بك. إن التعامل مع ما ينطوي عليه تحميم والدك وإلباسه الثياب كما تفعل مع طفل صغير من مشاعر حرج وانزعاج؛ لن يساعدك في حزنك، بل سيكون معوقًا. ومهما فعلت، فستكون ثمة لحظاتٌ ستشهد فيها على ما يُصيب الشخص العزيز عليك من وهنٍ وضعف في بدنه، وسيؤلمك ذلك بصورةٍ مختلفةٍ عن ألم مشاهدتك لتدهور حالته العقلية. فتلك لحظات عميقة الأثر ويلزم أن تسلِّم بها وتقدِّرها حقَّ قدرها. لكن أفضل ما يمكنك فعله هو فرض حدود على ما تطلبه من نفسك.

كانت أسرتي محظوظةً كثيرًا لقدرتها على تعيين مقدِّم رعاية خارجي في وقت مبكِّر جدًّا من إصابة والدي بالمرض. إذ كان الرجل الذي يرعاه في الأيام الأولى لطيفًا ويَنْطِق بِحُلْو الكلام، وحين تأكَّدنا أن والدي لا ينبغي له أن يستحم دون مراقِب، لم يكن ذلك تحوُّلًا دراميًّا في الأحداث. لم أشهد أنا ذلك، لكن أمي أخبرتني أنه كانت ثمة طريقة جديدة في فعل الأمور وأن أبي قد تقبلها.

وأذكر اللحظة التي أدركت فيها أن والدي كان الآن واهنًا، أنهكه التقدم في السن وداء ألزهايمر. كنتُ أسير معه ومع مقدِّم الرعاية في الرواق في منزل والديَّ. كانت ثمة نوافذ على امتداد أحد جانبَي الرواق، وكانت شمس الظهيرة تتحرَّك هبوطًا في السماء، وتتخلل أشعتها الأوراق وفروع الأشجار وهي تمر عبر الزجاج. فجأةً توقف أبي وانحنى

ببطءٍ ونزل على ركبتَيه. وبدأ يفرك بقعةً على الأرضية وكأنه يحاول أن يمسح شيئًا عنها. أدركت أنه ظنَّ أن بقع ضوء الشمس الساطعة على الأرض كانت شيئًا قد انسكب وكان يحاول تنظيفه. فساعدناه على النهوض وحاولنا أن نشرح له أن هذا لم يكن سوى ضوء الشمس. ولست واثقةً من أنه فهم، لكن اللحظة مرت عليه. إلا أنها لم تمرَّ عليَّ. فرؤيته يركع على الأرضية بهذا الشكل أصابتني في مقتل. بدا هزيلًا ونحيلًا للغاية، مختلفًا كثيرًا عن الرجل القوي الثابت الذي كنتُ أرفع نظري إليه وأنا طفلة، الرجل الذي كنتُ أظنُّ أن بإمكانه فِعل أي شيء. كانت يداه شاحبتَين وتكادان تكونان شفَّافتَين بينما كان يحاول أن يمسحَ آثار ضوء الشمس. كنت واعيةً تمامًا لأنني كنت أشعر بنوعٍ مختلفٍ من انفطار القلب؛ القساوة المتمثِّلة في رؤية تقلُّص الجسد وضعفه فيما تُشارف الحياة على الانتهاء. وقد أرعبني ذلك، وبقدرِ ما كنت أعرف أن عليَّ أن أتقبَّل هذا الإحساس، أردت أيضًا أن أُوازِنَه بشيءٍ أقل ترهيبًا.

ففكرت في القصة التي أخبرتني بها ممرضة بعد أن تعرَّض أبي لطلق ناري وكان يتعافى في المستشفى. أتت الممرضة إلى غرفته ووجدته راكعًا على الأرض، يمسح شيئًا من ماء كان قد سكبه. أخبرها أبي أنه لا يريد أن يمسحه أحدٌ آخر لأنه هو مَن سكبه. قلت في نفسي إن هذا هو أبي؛ رجل لا يريد أن ينزعج أي أحدٍ من جراء فوضى صغيرةٍ تسبَّب بها هو، رجل حاول أن يمحو بقع ضوء الشمس عن الأرض.

«دع كلَّ شيء يحدث لك. الجميل والمريع. وامضِ قُدمًا فحسب. فلا شعور دائم.»

راينر ماريا ريلكه

الفصل الرابع عشر

القرار الأصعب

يرتبط قرار وضع الشخص العزيز عليك في منشأة رعاية بدرجات صعوبة مختلفة، لكنني لم ألتقِ أحدًا اتخذ هذا القرار بسهولة. إنه قرار يكتسب، بمجرد اتخاذه، بالأساس صفةَ الديمومة، ويمثِّل علامةً مقيتة على طريق المرض. في حالة صديقيَّ كارا وتوماس — وهما من الحاضرين لمجموعة الدعم الخاصة بي منذ زمن طويل — كان من الصعب للغاية أن يقرِّرا وَضْع ميشيل أُم كارا في منشأة رعاية بدوام كامل. وحتى بعد فترة طويلة من معرفتهما بأنهما اتخذا القرار الصائب، كان الشعور بالذنب لا يزال يتسلل إليهما.

من المفيد دائمًا أن تتوغل إلى الأسباب الجذرية لكل شعور يخالجك. وحين يُطرح موضوع وضع الشخص العزيز عليك في منشأة رعاية، يتغذَّى الشعور بالذنب على الشعور بالخوف من أنك ربما تهجره. لذا، لنتطرَّق إلى ذلك الشعور أولًا. هجران أحدهم هو أن تقود به السيارة إلى صحراء موهافي، وتلقي به إلى خارج السيارة وتتركه هناك. أو أي شكل آخر من أشكال هذا السيناريو. أما وضْعُ الشخص العزيز عليك في منشأة رعاية، حيث سيحظى بالعناية على مدار الساعة، وحيث يكون خطرُ أن يهيم على وجهه ضئيلًا أو منعدمًا، وحيث يوجد هيكل موثوق لكل يوم يقضيه بالإضافة إلى أنشطة تحفِّزه وتسليه؛ فذلك ليس هجرانًا، بل رعاية تتسم بالمسئولية. فثمة مرحلة في هذا المرض تكون فيها — بالنسبة إلى معظم الناس — رعايةُ مريض مصاب بالخرف في المنزل أمرًا لا يمكن أن يستديم. أحد الأسباب أنها باهظة التكلفة. أنا أعرف تقريبيًّا تكلفة رعاية والدي في المنزل، وقد كانت باهظة للغاية. لحسن الحظ كانت تلك تكلفة باستطاعة والديَّ تحمُّلها؛ علاوة على ذلك، لأن والدي كان رئيسًا وكانت دائمًا ثمة مخاوف تتعلق بأمنه، لم تُطرَح مطلقًا مسألة وضعه في مكان آخر.

أحد الأمور التي تجعل القرار بهذه الصعوبة، وأحد الأسباب التي تجعل الناس يرغبون في تجنب اتخاذه؛ أنه بمثابة علامة فارقة أخرى. والموقف المتمثِّل في انتظار خلوِّ مكانٍ في دار رعاية للمسنين يضعك في مواجهة الموت. فالسبيل الوحيد لأن يوجد مكان شاغر هو حين يموت أحدهم. إنها تذكِرةٌ أخرى بأنك لا تملك أيَّ سيطرةٍ على هذا المرض. فأينما التفتَّ، فثمَّة شبح ينتظر في صبر، شبح سيأتي يومًا ما لنا جميعًا. وكلنا لدينا مشكلة مع مواجهته.

في أواخر التسعينيات، حين بدأت أحاضر عن تجربتي مع خسارة أحد والديَّ جراء داء ألزهايمر، كان عالَم دُور المسنين ومنشآت رعاية مرضى الخرف قد صار مألوفًا لي. فقد جُبت بعض هذه المنشآت في تلك الفترة. ومع أن هذا السيناريو لم يكن حقيقةً واقعةً لأسرتي، فإنني كنت واعيةً تمامًا بأننا أقلية، وأن أسرًا كثيرةً كانت مجبرةً على الاختيار بين وَضْع الشخص العزيز عليهم في دارٍ للمسنين أو ما شابه أو لا، وإن كانوا سيودعونه الدار، فأي الدُّورِ أفضل. وبعد مرور سنوات، حين بدأتُ مجموعة الدعم الخاصة بي، كان هذا الموضوع يُطرح كلَّ أسبوعٍ تقريبًا. إنه أمرٌ مفزع، وليس له حلٌّ واحد يناسب جميع الحالات.

أثناء كتابتي لهذه الكلمات، تتداول الأخبار قصصًا مرعبةً عن دُور رعاية المسنين. وفي ظل وجود جائحة فيروس كورونا، وقعت أعداد وفيات هائلة في منشآت الرعاية في أرجاء البلاد. وقد فعلت بعض هذه الأماكن أفضلَ ما يمكنها فِعله؛ فهي في نهاية المطاف بيئاتٌ محصورة، وأي فيروس يدخل إليها من المرجَّح أن يتفشَّى ويُصيب مجموعةً من النزلاء الذين هم بالفعل عُرضة للإصابة. لكن سلوك بعض منشآت الرعاية كان غير مسئولٍ وقاصرًا قصورًا صارخًا. ففي إحدى دُور رعاية المسنين في نيوجيرسي، كُدِّسَت سبع عشرة جثةً في حجرةٍ خلفية.[1] والآن يطلب مركز الرعاية الصحية والخدمات الطبية من كل منشآت الرعاية أن تبلِّغ مراكزَ السيطرة على الأمراض والوقاية منها، عن أي حالات إصابة بفيروس كوفيد-١٩.

ومع أن تأثيرات هذه الجائحة مريعة، لا يمكن أن تكون ذريعة للناس لأن يقرِّروا ألَّا يضعوا الأشخاص الأعزاء عليهم في منشأة رعاية، عندما يكون جليًّا أن وَضْعهم المعيشي الحالي لم يَعُد صالحًا. للأسف سيُصبح هذا الأمر أحدَ الأمور الأخرى التي عليك تحرِّيها، لكن ينبغي أن تكون ثمة سجلَّاتٌ واضحةٌ عن المنشآت التي تأثَّرت بجائحة كوفيد-١٩، والكيفية التي تعاملت بها تلك المنشآت مع الجائحة. ينبغي حقًّا أن يكون تعامل تلك

المنشآت مع الجائحة مسألةً يتدخَّل فيها تقديرك للأمور، وليس ما إذا كان الفيروس قد ظهر بين نزلائها أم لا، حيث نعرف الآن أن هذا الفيروس خبيثٌ ومعدٍ بدرجةٍ كبيرة. لكن تأمَّل بعناية المعلومات المتاحة لك؛ فبعض المنشآت التي لم تتعامَل مع الأزمة بمسئوليةٍ قد تغيَّر مالكوها وإدارتها.

مهما حاولت أن تستعد بطريقةٍ منهجيةٍ لما سيجلبه الخرف إلى حياتك، فلا مفرَّ من أنه سيُفاجئك. فقد يكون والدك أو زوجك أو قريبك لا يزال على ما يرام يوم الإثنين، ثم يوم الجمعة يكون مشوَّشًا تمامًا وغير قادرٍ على تذكُّر أي شيء. وفي بعض الأحيان كانت ثمة إشاراتٌ على الطريق لم تلاحظها أنت؛ تحذيرات فاتتك. وأحيانًا يقفز المرض قفزةً هائلةً إلى المرحلة التالية. وأحيانًا يلاحظ بعض أفراد الأسرة أن الأمور تتغير في حين لا يلاحظ الآخرون ذلك.

يُحضِر رجل أمَّه إلى بيته لتعيش معه وأسرته، وهو واثقٌ من أن هذا هو القرار الأفضل. تُوافقه زوجته وأبناؤه المراهقون على قراره، وفي بداية الأمر لم يكن ذلك مسببًا لخلل كبير. إذ كانت حالة الأم قد شُخِّصَت بأنها قصور إدراكي بسيط، الأمر الذي يعني أنها تكون في معظم الأحيان على ما يرام وبإمكانها التفاعل مع الجميع، ومن بينهم المراهقون. وبإمكانها أن تساعد في أعمال المطبخ، والخوض في محادثاتٍ حول الأحداث الراهنة؛ كما تقضي وقتًا بالخارج في القراءة في الحديقة.

لكن الرجل يذهب إلى عمله كل يوم، والأبناء يذهبون إلى المدرسة. وتبقى الزوجة في المنزل ترعى حماتها؛ الزوجة هي مَن يشهد تدهور إدراك الأم، والفجوات في الذاكرة التي تصبح أكثر تواترًا. الزوجة هي مَن يتحتَّم عليها أن تنتبه إلى عجوزٍ لا يمكن حقًّا الوثوق بها الآن في المطبخ، ويمكن أن يشرد فكرُها في أي لحظة. إنه انقلابٌ في حياتها التي كانت تعرفها. وحين تحاول أن تتحدَّث إلى زوجها بشأن ذلك، يكون متعبًا بعد العمل ولا يريد حقًّا أن يسمع ما لديها. لم يكن إنكاره بشأن حال أمه وحسب، إنما أيضًا بشأن حقيقة أن زواجه ينهار. زوجته منهكةٌ ومتوترةٌ وتشعر أن من الجور أنه قد زُجَّ بها إلى دَور مقدِّم الرعاية الأساسي لحماتها دون أن يسألها أحدٌ مطلقًا إن كانت توافق على ذلك.

وينفجر الموقف حين تخرج أمُّ الرجل من الباب الخلفي بينما زوجة ابنها في الطابق العلوي من المنزل. وبحلول الوقت الذي يُلاحَظ فيه غياب العجوز، يكون قد مرَّ وقتٌ كافٍ بحيث يمكن أن تكون في أي مكان. تُستدعى الشرطة، ويُنشر تنبيه عن أن امرأة مصابة

بالخرف مفقودة، ثم أخيرًا يجدونها جالسة على حافة طريق سريع من أربع حارات. لحسن الحظ لم تُصب العجوز بأذًى، لكن التصدعات التي بدأت في الأسرة ستتطلب وقتًا وجهدًا من أجل معالجتها، وليس ثمة ما يضمن أنها ستزول.

إن إيداع أم الرجل في منشأة رعاية هو موضوع كان ينبغي طرحه للنقاش قبل وقت طويل من وصول الأمور إلى مرحلة الانهيار. وهي ليست بالمحادثة السهلة، لكن تكلفة عدم طرحها — أو على الأقل الخوض فيها ولو مرة واحدة فقط — تكلفة باهظة. يمكن لزيجات أن تتضرر، ويمكن لمشاعر الاستياء أن تتفاقم، ومن المحتمل ألَّا تزول هذه المشكلات أبدًا.

ترفض أم إحدى السيدات أن تترك شقَّتها، ولا تكاد تسمح بوجود مقدِّم رعاية من الخارج؛ إذ لم توافق إلا على بضع ساعات أسبوعيًّا، ويزداد نسيانها أكثرَ وأكثر. لكنها تذكر أن ابنتها يومًا ما وعدتها بأنها لن تترك بيتها أبدًا. وابنتها — التي هي وحيدة أبوَيْها — لا تستطيع أن تجدَ من الجَلَد ما يُمَكِّنها من مواجهة أمها. فقد مات أبوها من سنواتٍ طويلةٍ وكانت الأسرة لمدةٍ طويلةٍ تتكوَّن منهما فقط، وكانت أمها هي ذات السلطة المهيمنة.

ثم ذات يوم تتواصل معها ساكنة أخرى في العمارة السكنية نفسها. كانت أمها تطرق أبواب الجيران في كل ساعات اليوم ليلًا ونهارًا، وفي بعض الأحيان كانت تفعل ذلك في ثياب نومها. تقول الجارة إنه إن استمر هذا فلن يكون أمامها خيارٌ آخر سوى أن تتصل بالشرطة، أو بوكالة خدمات حماية الكبار، أو بكليهما. من ثَم ينبغي أن تنجز الابنة عملية مزعجة تتمثَّل في تحويل التوازن وتولِّي زمام حياة والدتها بسرعةٍ كبيرة؛ وهي عملية كان ينبغي لها أن تتطوَّر على مدار فترةٍ زمنية. تواجه هذه المرأة الآن واقعَ إيجاد منشأةٍ مناسبة، مشدِّدة على أن والدتها ينبغي أن تنتقل من الشقة، وبطريقةٍ ما إدخال مقدِّمي الرعاية إلى الشقة في تلك الأثناء؛ بغيةَ السيطرة على سلوك والدتها وعدم إبلاغ السلطات. الأمر أشبه بالمقارنة بين إعصارٍ يضرب حياة المرء وعاصفةٍ بطيئة الحركة يتسنَّى فيها الوقت لاتخاذ القرارات اللازمة.

وضَعْ في اعتبارك الآتي: للكثير من منشآت الرعاية قوائم انتظار. فليس الأمر وكأن بإمكانك اتخاذ قرار ثم البدء بعد أسبوع بنقل والدك إلى منشأة الرعاية. أعرف أناسًا اضطرُّوا إلى الانتظار أربع أو خمس سنواتٍ قبل أن يخلوَ مكان في منشأة الرعاية التي وقع عليها الاختيار.

لا شيء سهل فيما يتعلق بهذا القرار. ويكون صعبًا جدًّا إذا لم يكن لديك أيُّ أفراد أسرة آخرين، وكنت أنت مقدِّم الرعاية الوحيد. فذاك وقت أنت فيه في حاجةٍ حقًّا لشخصٍ يمكنك التحدُّث إليه، لكنه أيضًا وقت أنت فيه في حاجة لأن يكون لديك حسنُ تمييزٍ بشأن مَن تختار أن تثقَ به وتفضيَ إليه. ومجموعة دعم هي الخيار الأمثل، لكن إذا لم يكن باستطاعتك أن تجد واحدة، فابحث عن صديق له بعض الخبرة مع الخرف، شخص أقل ميلًا نحو إصدار الأحكام والتمسك بالآراء المُسبَقة. إن المشاعر بشأن منشآت الرعاية يمكن أن تكون قوية، والشخص الذي لا يتمتَّع بأي خبرةٍ شخصيةٍ عن مدى ما يُسبِّبه هذا القرار من ألمٍ قد يكون له آراءٌ غير منطقية. ليس هذا بشخص تريد أن تفضي إليه بما لديك.

لقد فوجئت باكتشافي أنه كان لديَّ بعض الأحكام بشأن هذا الموضوع، خلال السنوات الأولى من إصابة والدي بالمرض. كانت لأمي صديقةٌ أصيب زوجها أيضًا بداء ألزهايمر. كانوا في غاية الثراء، وعيَّنت لزوجها مقدِّمي رعاية على مدار الساعة. لذا بدا لي غريبًا أنها قرَّرت أن تضع زوجها في دار رعاية. لم تطلعني أمي على أي تفاصيل؛ إذ أخبرتني ببساطة أن هذا سيحدث. أودعت صديقتها زوجها دار الرعاية بسرعة إلى حد كبير، وبعد أسبوع تُوفِّي الزوج. وجدت نفسي أفكِّر في أنها لو تركته في المنزل مع مقدِّمي الرعاية الذين كانوا موجودين بالفعل، لربما عاش فترةً أطول. لم أكن قد التقيت بهذا الرجل من قبلُ مطلقًا، لكنني سمحت لنفسي بأن أعكف على أفكارٍ من قبيل: «على الأرجح أنه مات من الحزن على أنه أُبعِد عن بيته.»

وكنت منزعجة مما كان عقلي يمضي إليه. أدركت أنه لم يكن لديَّ أدنى فكرةٍ عن الكيفية التي تجلَّى بها داء ألزهايمر في ذلك الرجل؛ ولم أعرف كيف كان وَضْع البيت أو كم كانت الأمور ستصبح صعبةً على صديقة أمي أو على مقدِّمي الرعاية. وكنت خجلة كثيرًا من أنني انحرفت إلى هذا الموقف النقدي، لكنني وأنا أنظر إلى الماضي سعيدةٌ بأن هذا حدث. فبعد سنوات، حين بدأت مجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر»، كانت إحدى القواعد التي كنتُ مصممةً عليها هي عدم إصدار أحكام على الآخرين.

ومع أنه توجد نقاط تشابه في حالات الإصابة بداء ألزهايمر، فإن المرض يكون مختلفًا في كل شخص يصيبه. ربما كانت صديقة أمي تتعامل مع موقفٍ عسير لا يمكن السيطرة عليه من خلال وجود مقدِّمي رعايةٍ على مدار الساعة. لا أعرف وحسب. ولا أحد يملك الحقَّ في أن يَدين القرارات التي يتخذها الناس بشأن رعاية أحبائهم، إلا في الحالات الجلية من الإهمال التام أو الإساءة والإيذاء.

بمجرد أن تتخذ قرارك بالبحث عن منشأة رعايةٍ مناسبة، تأتي المهمة الشاقَّة المتمثِّلة في البحث عن المنشأة التي تشكل خيارًا صائبًا. أحد الأشياء التي قد ترغب في أن تتذكَّرها هي «أنك» لن تعيش هناك. يبدو هذا بديهيًّا، لكنني استمعت إلى أشخاصٍ يخبرونني أنهم استبعدوا إحدى منشآت الرعاية لأنها كانت «كئيبةً جدًّا»؛ حيث المسنون المصابون بداء ألزهايمر جالسون في الأرجاء لا يفعلون الكثير، ومن الواضح أنهم لا يعرفون هُويةَ مَن يتحدثون إليه، إن كانوا في واقع الأمر يتحدثون إلى شخص آخر وليس إلى الهواء فحسب. إذا لم يعجبك لون الجدران أو كنت تظن أن الأرضيات المفروشة بالمشمع عتيقة ورديئة، فتذكَّر أنك لن تنتقل إلى العيش هناك. لا يمكن أن تكون نظرتك للجماليات هي العامل الحاسم.

لديك اختيارات فيما يتعلَّق بنوع منشأة الرعاية. فدُور الرعاية الصغيرة تتسعُ لستة أو ثمانية أشخاص وحسب: تكون نسبة الممرضين إلى المرضى أفضلَ في هذه المنشآت الأشبه بالفنادق الصغيرة، لكن قد لا يجد المرضى أنشطةً منظمةً كسماع الموسيقى أو مشاهدة الأفلام. وعادةً ما يكون بالمنشآت الأكبر حجمًا المزيدُ من الأنشطة، لكن ينبغي عليك أن تعرف بالتحديد كيف يُحفِّزون النزلاء ويسلونهم. وللكثير من منشآت الرعاية الكبرى نظام من ثلاثة مستويات. فيمكن للأفراد الذين لا يزالون قادرين على مزاولة شئونهم على نحوٍ جيد بمفردهم الذهابُ إلى قسم الرعاية العادية، وحين تزداد حالة الخرف لديهم سوءًا، يمكن نقلهم إلى قسم الرعاية التمريضية المميزة. أما القسم الثالث فهو قسم رعاية المصابين بضعف الذاكرة، وذلك حين تدنو المراحل الأخيرة من الإصابة بالخرف. ميزة هذا النظام ذو المستويات أنك لن تحتاج إلى نَقْل الشخص العزيز عليك إلى منشأة رعايةٍ مختلفةٍ تمامًا حين تزداد حالته سوءًا.

إن البحث عن كل هذا يمكن أن يجعلك تشعر وكأنك عِلقت في متاهة. لكن انظر إلى الحال الذي كانت عليه الأمور قبل عقود، عندما لم تكن بالفعل توجد أي خيارات حين كان الأمر يتعلَّق بمنشآت الرعاية. إن جَدتي نيلي ريجان، التي كانت تعاني شكلًا من أشكال الخرف (لم يكن التشخيص جيدًا حينها، وكان يشار إلى فقدان الذاكرة بخرف الشيخوخة) أمضَت آخرَ أيامها في غرفةٍ كبيرةٍ مع الكثير من المرضى الآخرين، راقدين جميعًا في أسرَّة، والهواء من حولهم فاسد وثقيل. لذا هذا شيء يستحق أن نكون ممتنين من أجله، أننا تقدَّمنا نحو محاولة خَلْق بيئات مريحة في المراحل الأخيرة من الحياة لأولئك المرضى غير القادرين على رعاية أنفسهم. وبقدرِ ما يمثل اتخاذ القرار الصحيح بإيداع الشخص العزيز عليك في إحدى المنشآت؛ عبئًا ثقيلًا، فإنك بالفعل تملك خيارات.

ابتكرت صديقةٌ لي، أمُّها مصابة بداء ألزهايمر، طريقةً مبتكرة لاختيار منشأة رعاية لوالدتها، حين يحين الوقت المحتوم. كانت تذهب إلى منشآت رعاية وقت الغداء دون سابق إخطار. فإذا كان المكان هادئًا أكثرَ من اللازم، وكان النزلاء يجلسون في صمتٍ يتناولون الطعام، كانت تفترض أنهم جميعًا تحت تأثير الدواء، وكانت تحذف تلك المنشأة من قائمتها. وحين دلفت أخيرًا إلى منشأة رعايةٍ تضجُّ بالأصوات والإثارة أثناء وقت الغداء، والنزلاء يتبادلون الحديث، ومنهم مَن يشتكي، ومنهم مَن يضحك، ومنهم مَن يتحدث إلى نفسه، علمت أن ذلك هو المكان المناسب لأمها. وكانت محقَّة؛ إذ تكيَّفت أمها مع المكان بسرعةٍ وكانت سعيدةً هناك بقية أيامها.

اصطحب آخرون أعرفُهم أحباءهم، الذين كانوا في مراحلَ مبكِّرة من الإصابة بالخرف، إلى منشأة الرعاية لتناول الغداء دون أن يفصحوا لهم عن ماهية المكان لقياس ردود أفعالهم، ليرَوْا أيبدو الارتياح أم الاضطراب على أحبائهم. ليست هذه بالطريقة المثالية، حيث يمكن للخرف أن يشهد مراحلَ صعود وهبوط لأسباب يفوت على مقدِّمي الرعاية ملاحظتها، لكنها اختبار معقول. وإن لم يكن هذا الاختبار قابلًا للتنفيذ، يمكن لأحد العاملين بالمنشأة إجراءُ زيارةٍ منزليةٍ لمقابلة الشخص العزيز عليك، دون أن يعلن أنه قادم من منشأة لرعاية المسنين.

وتتضمن الأسئلة التي يتعين طرحها على منشآت رعاية المسنين نسبةَ المضيفين إلى النزلاء، بالإضافة إلى الكيفية التي تُنَظَّم بها الأيام والأمسيات. وما هي مواعيد تناول الطعام؟ ومتى يحدث شكلٌ من أشكال الأنشطة، حتى ولو كانت الرسم أو الغناء وحسب؟ واسأل إن كان البرنامج يتضمن جلسات موسيقية للنزلاء. هل يوجد جدول زمني محدَّد لمجيء الطبيب لفحص النزلاء، أم أن الطبيب لا يُستدعى إلا حين تكون ثمة مشكلة صحية واضحة؟ إن منشآت رعاية المسنين ليست رخيصة التكلفة؛ لذا، بصراحة، أنت ترغب في أن تعرف فيمَ تُنفق أموالك. وترغب في أن تُكوِّن فكرة عما ستبدو عليه الأيام التي سيعيشها الشخص العزيز عليك.

سمعت مؤخرًا بمنشأة رعاية تتبع نهجًا مغايرًا تمامًا. لا تضع هذه المنشأة نظامًا لليوم، ولا تحدِّد أوقاتًا لتناول الطعام. وإنما تترك تلك المنشأةُ النزلاءَ يفعلون ما يريدون، متى أرادوا، وتزعم تلك المنشأة أن الجميع أسعدُ بهذا الشكل. أنا أحاول أن أكون منفتحةً في تفكيري، لكن هذا يبدو لي في منتهى الفوضوية. بل في واقع الأمر، حين عرفت عنها أول مرة، خطرت لي حينها صورة عن غرفة لعب للأطفال فيها مسنون من جميع مراحل

الإصابة بالخرف. من وجهة نظري، إحدى مزايا إيداع الشخص العزيز عليك في منشأة للرعاية هي وجود هيكل يُصبح النزلاء معتادين عليه، حتى ولو لم يفهموا ذلك الهيكل على المستوى الإدراكي. فبإمكانهم الشعور بأن وقت الغداء أو العشاء يقترب. وتستقر أيامهم لتصبح ذات وتيرة ثابتة ومأمونة. فإن كان الغداء دومًا عند الظهيرة، فمن شبه المؤكَّد أنهم في الثانية عشرة إلا الربع سيبدءون في الشعور بالجوع. إن الفوضى وداء ألزهايمر ليسا مزيجًا جيدًا.

تقدِّم منشآت الرعاية الأشهر جلساتٍ موسيقية حيث يمكن فيها للنزلاء الغناء معًا، أو الاستماع لشخصٍ يعزف البيانو أو آلة موسيقية أخرى. وقد أُجريَ العديد من الدراسات على الكيفية التي تؤثِّر بها الموسيقى على مرضى الخرف: لا شك في أن للموسيقى تأثيرًا علاجيًّا؛ فهي تُثَبِّت حالتهم المزاجية، حتى إنها تجعلهم أقلَّ تقلُّبًا. لكن السبب وراء تذكُّر بعض المرضى للموسيقى في حين أنهم لا يستطيعون تذكُّر أشياء أخرى يُمثِّل لغزًا محيِّرًا. فحين كان أبي لا يزال يحضُر إلى الكنيسة، في المراحل الأولى من المرض، كان إدراكه وذاكرته متضررين تضررًا ملحوظًا، ومع ذلك كان بإمكانه غناء تراتيل الكنيسة من الذاكرة. في الفيلم الوثائقي «سأكون أنا» (آيل بي مي) عن جلين كامبل، يُسمح لنا بأن نشهد انهيار عملية التفكير لدى كامبل وانحسار ذاكرته، لكنه حين يمسك جيتارًا أو آلةَ بانجو موسيقية، لا تفوته نغمة. هذا الشكل من الاحتفاظ بالذكريات لا يحدث مع الجميع، وقد يظلُّ لغزًا لن نجد له حلًّا أبدًا، لكن تظل الموسيقى أداةً علاجيةً قَيِّمة.

بمجرد أن تختار منشأة رعاية، تواجه تحديًا يتمثَّل في كيفية نقل الشخص العزيز عليك إليها بأقل قدرٍ ممكن من الدراما. معظم منشآت الرعاية المرموقة تقدِّم لك شخصًا سيساعدك في هذا الصدد؛ يسدي لك النصح، وينسِّق الأمور من جانبهم. يمكن أن يتطلَّب الأمر قدرًا هائلًا من التخطيط والتحايل لتحقيق هذه الخطوة. فالشخص المصاب بداء ألزهايمر قد لا يعرف أي يوم هو اليوم، أو ما تناوله على طعام الإفطار، لكنه سيعرف إن كان يجري إبعاده عن بيته. إن القرار الذي أوصلك إلى هذه المرحلة كان صعبًا. وتنفيذه سيكون أصعب.

سترغب في تضمين الكثير من المتعلقات الشخصية — كالصور ومفروشات الأسرة، بل وحتى قِطع صغيرة من الأثاث — حتى يكون ثمة طابعٌ من الألفة في البيت الجديد للشخص العزيز عليك. وهذا أمر صعب؛ لأن المكان ينبغي أن يكون جاهزًا حين يصل

المريض إليه، لكنك لا ترغب في أن تبعث قبل الموعد المحدد بانطباعٍ مُفاده أن شيئًا ما يتغيَّر. وما نجح مع الكثير من الناس هو التخطيط لشيءٍ آخر أولًا — كغداءٍ أو نزهةٍ مثلًا — يوم الانتقال، لتُخرج الشخص من البيت الذي سيغادره. وفيما تفعل ذلك، يمكن للآخرين نقلُ الأغراض التي اخترتها إلى منشأة الرعاية.

من بين الأشياء التي يجب أن تأخذها الصور وسجلات القصاصات؛ فهي ذات أهمية للمصاب بداء ألزهايمر. إن ذاكرته القصيرة الأجل لا تعمل؛ لأن الوصلات العصبية في الدماغ لا تعمل كما ينبغي. كما أن أجزاءً كثيرة من ذاكرته الطويلة الأمد تنحسر. لكن ما يبقى عادةً هو الذكريات ذات الجذور العميقة، الذكريات التي صارت مختزنةً في دماغه، وتكون هذه الذكريات حية. يمكن للصور المساعَدةُ في إطلاق تلك الذكريات وتثبيت الشخص في إطارٍ زمنيٍّ يبدو حقيقيًّا. إنهم لا يتذكَّرون ما حدث فحسب؛ بل وكأنهم عادوا لتلك اللحظة مرة أخرى. حين رأى أبي مباراة كرة قدم أمريكية على التلفاز، واعتقد أن فريق كليته يلعب وأنه يلزم أن يكون هناك في الملعب، كان الأمر حقيقيًّا تمامًا له. وقد تذكَّر أسماء بعض زملائه في الفريق؛ وقال شيئًا عن أن المطر توقَّف ومن ثمَّ بدأت المباراة. والمرأة التي ترى صورة لها وهي طفلة مع والديها تعود مجددًا إلى عيد الفصح ذاك، حيث يطنُّ النحل عبر الحقل المخبأ فيه بيض العيد، وحيث فستانها المصنوع من القماش القطني يصيبها بالحكَّة وينغِّص عليها راحتها. والرجل الذي يسافر في الزمن عائدًا إلى زمن لعب فيه لعبة التقاط الكرة مع والده في الباحة الخلفية؛ يشعر ثانيةً بارتطام الكرة بقفازه الجلدي، ويشعر بنسيم أواخر الربيع يمرُّ به، ويستنشق رائحة الياسمين المتفتح. يمكن للصور أن تعطي الشخص العزيز عليك مكانًا يذهب إليه؛ فيمكنه أن يطيل المقام هناك، مرتاحًا إلى ما تحمله الصور من ألفة، ويسمع مجددًا الأصوات التي كان يعوِّل عليها فيما مضى، ويعيد زيارة عالَم ربما يكون قد وَلَّى، لكنه عاد ليشعره بالراحة برهةً من الوقت.

ذات يوم في العام الأخير من حياة والدي دسست صورةً في جيبي حين ذهبت لزيارته. كانت الصورة له وهو حارس إنقاذ يافع في ثوب السباحة، واقفًا بالقرب من النهر حيث أمضى فصول الصيف. كان أبي حينها يظل مستيقظًا لمعظم أوقات اليوم، لكنه كان قد توقَّف عن الكلام. وحين أصبحنا وحدنا، أريته الصورة. أطال النظر فيها وركَّز، ثم نظر نحوي مباشرةً وظلَّ ينظر إليَّ بضعَ دقائق. ورأيت في عينيه تيارات النهر، وشعرت كم كانت أدفأ في أعلاها وأبرد كلما غصت أكثر. وتخيَّلت كيف كان الماء يشد ذراعيه في

كل حركةٍ منهما وهو يسبح، وكيف يلطم الماء قدميه وهو يضرب بهما بقوة على سطح الماء، سواء كان ذلك على سبيل التدريب أو للوصول إلى شخصٍ يغرق. وخطر لي ما قاله نورمان ماكلين في روايته «نهر يجري خلاله»: «في نهاية المطاف، تندمج كل الأشياء في شيءٍ واحد، ونهر يجري خلاله.» مكَّنت الصورة والدي من أن يعود إلى مواسم الصيف تلك، إلى النهر الذي أحبَّه، النهر الذي لم يتوقَّف مطلقًا عن الجريان عبر حياته.

ثمة أجزاء من الماضي لا يقترب داء ألزهايمر منها، مثل نوافذ مفتوحة مرَّ بها الداء، ولم يعبأ أن يغلقها. إن كان بإمكانك توجيه الشخص العزيز عليك إلى إحدى تلك النوافذ، فإنك ستقدِّم له هديَّة لا مثيل لها في عالم حياته الراهنة المحدود.

بمجرد أن تذهب بالشخص العزيز عليك إلى منشأة الرعاية التي تأمل أن تكون مساحته الجديدة فيها جاهزة لاستقباله، تكون اللحظة الحاسمة قد حانت. لا أظنُّ أن الكذب أو تغيير الواقع هو أفضل خيار أمامك في هذه المرحلة. فحتى إن لم يكن الشخص العزيز عليك يفهم تمامًا ما تقول، فمن الأفضل أن تقول له بأكثر ما يمكنك من وضوحٍ واقتضابٍ إن هذا المكان سيصبح بيته من الآن، وإنك ستزوره زيارات متكررة. وستقول له إن المكان سيكون أفضل وأكثر أمنًا، وسيكوِّن صداقات جديدة وسيتلقى رعاية جيدة. ولا تذكر أنك لن تزوره مدة أسبوعين: فأي منشأة رعاية موثوقة ستشير عليك بأن تظلَّ بعيدًا لأسبوعين تقريبًا، حتى يتسنى للشخص العزيز عليك التأقلم. وإذا ما ظللت تذهب لزيارته خلال تلك الفترة الانتقالية، فستطول مرحلة عدم الاستقرار الناجمة عن الرغبة في العودة إلى البيت الذي يعرفه، وفي الوقت نفسه تنهال عليه الصور والوجوه الجديدة. أنت تريد للشخص العزيز عليك أن يتحوَّل إلى حالةٍ من التقبُّل نحو هذا المكان الجديد باعتباره بيته. وسيفعل الشخص العزيز عليك ذلك، لكن ذلك سيحدث بسهولةٍ أكبرَ إذا ما ابتعدت عن الطريق بعضَ الوقت. قد يكون الأمر غير مستقرٍّ في البداية، وقد تكون ثمة نوبات هستيرية بين الحين والآخر. لكن تذكَّر أن كل شيءٍ يتحوَّل بسرعةٍ بالنسبة إلى شخصٍ مصابٍ بداء ألزهايمر، بما في ذلك أسباب شعوره بالغضب. وبطبيعة الحال، يتأقلم بعض الناس بسرعة أكبر من غيرهم، لكن عادةً ما تكون فترة أسبوعين كافية لأن يستقرَّ هذا الواقع الجديد من حوله ولأن يرتبط به هو باعتباره بيته، أو على الأقل نسخة من بيته.

مع الأسف، مهما أعددت نفسك، أو تشاورت معها، فعلى الأرجح ستظل ثمة أوقات تشكك فيها فيما اتخذت من قرار. قالت صديقتي كارا إنها، بعد فترةٍ طويلةٍ من استقرار

أمها في بيتها الجديد ورضاها عنه، كانت لا تزال في لحظاتٍ تسأل نفسها إن كانت قد فعلت الصواب. هنا يُصبح اجتياز الشعور بالذنب مجهودًا شاقًّا للغاية فعلًا.

إن كنت وثيقَ الصلة بوالدك — كما كانت كارا مع والدتها — فسيتخلل الشعور بالذنب شعورك بأنك تفتقد والدك. سيرسلك إخلاصك له في طريق تفكِّر فيه في أنه ربما كان ينبغي لك أن تضحي بجودة ظروفك المعيشية؛ من أجل أن تُبقي عليه في المكان الذي كان معتادًا عليه. وستكون تلك معركة مستمرة بين مشاعرك وواقعك. الحقيقة أن والدك سيكون أفضل حالًا في مكانٍ يلقى فيه رعاية محترفة ومستمرة، مكان به هيكل موثوق وثابت في أثناء اليوم، ونسبةُ خطر منخفضة من أن يتوه أو أن يضرم النار في المكان.

من المؤلم بشكل خاص أن تضطر إلى إيداع زوجتك أو شريكة حياتك في منشأة رعاية. فعهود الزواج تنصُّ على «في المرض والعافية». ويتساءل الناس: «هل يعني هذا أنه كان ينبغي لي أن أُبقي عليها بجانبي مهما كانت الظروف؟» الجواب لا. هذا يعني أنك في حاجة لأن تضع في اعتبارك حقيقةَ ما يحدث، وأن تتخذ أكثر قرارٍ مسئول لصالح الشخص العزيز عليك ولصالحك. وفي هذا الظرف، سينتهي بك الأمر إلى العيش في فراغٍ في بيتك، وفراشك، وطاولة الإفطار، وأيام السبت حين كان لديك حجزٌ ثابتٌ منذ فترةٍ طويلة لموعد عاطفي مسائي. وفي خضم ذلك الفراغ، ستتنازعك الأفكار وتطاردك، وتجعلك تشكُّ فيما إن كنت قد أصبت فيما فعلت.

اتخذت امرأة أعرفها قرارًا بإيداع زوجها في منشأة رعاية ثم بدأت تشكُّ في قرارها. وبعد أسابيع قليلة، أخرجت زوجها من المنشأة وأعادته للبيت. ولم يجرِ الأمر جيدًا. إذ كان زوجها مضطربًا ومنفعلًا، بل وحتى غاضبًا، وأدركت أنها اتخذت قرارًا كارثيًّا. أعادت المرأة زوجها إلى المنشأة (لحسن الحظ كان لا يزال هناك مكان متاح له) وكان عليه أن يتكيَّف من جديد. أتمنى لو كان بوسعي تقديم وصفةٍ ما لجعلِ عملية الانتقال أيسر، وأكثر قابلية للاحتمال، لكن لا يمكنني ذلك. ستهدأ الشكوك بداخلك، وستخف صرخات أفكارك في رأسك، لكن ذلك سيستغرق وقتًا. وكما يحتاج الشخص العزيز عليك إلى التأقلم مع بيته الجديد، أنت أيضًا بحاجة إلى ذلك.

يتحدَّث كثيرون من مرضى داء ألزهايمر عن البيت؛ سواء كانوا في بيتهم، أو في بيت أحد أفراد أسرتهم، أو كانوا في منشأة رعاية. جملة «أريد الذهاب إلى البيت» هي جملة

يسمعها مقدِّمو الرعاية مراتٍ لا تُحصى. وإن كان الشخص الذي ينطق بهذه الكلمات في بيته بالفعل، يمكن أن يسبِّب ذلك اضطرابًا وألمًا. أيقصد الشخص بذلك بيته في طفولته؟ أيقصد الغرفة التي عاش فيها حين التحق بالكلية؟ أم أول شقة امتلكها؟ أخبرني الناس أنهم حاولوا أن يظهروا لأحبائهم أنهم لا يزالون في البيت، وذلك بالإشارة إلى كل الأغراض المألوفة في الغرفة، أو استعادة ذكريات عشاء عيد الفصح في غرفة الطعام. ومع ذلك يكرِّرون الجملة: «أريد الذهاب إلى المنزل.»

هذا هو ما صرت أعتقده، وليس ثمة أساسٌ طبي له، لكنه يبدو منطقيًّا لي. أظن أن مرضى الخرف حين يقولون هذا، فإنهم يقصدون به إحساسًا أكثر مما يقصدون مكانًا. تخيَّل ما لا بد أن يكون عليه الأمر حين يصبح كل شيء مفتَّتًا تدريجيًّا. المشهد أمامك يتغيَّر ويتحوَّل باستمرار؛ ترى وجوهًا تبدو مألوفة لك، لكنك لا تستطيع أن تحدِّد مَن هم. لا بد أن هذا هو أكثر الأحاسيس إرباكًا، وكأنك أُسقِطتَ في أرض غريبة ولا يمكنك أن تحدد اتجاهاتك. إن البيت ليس مجرد مكان، إنه إحساس بداخلنا؛ شعور بأننا راسخون في مكانٍ ما، أننا ننتمي إلى مكانٍ ما، مكان نشعر فيه بالألفة والراحة. نعرف فيه أننا آمنون. مرضى داء ألزهايمر ليس لديهم أيٌّ من هذا. فهم متخبطون وهائمون، وقد يكون الغد أكثر غموضًا حتى من اليوم.

وما اقترحته هو أن يتحدث الناس إلى أحبائهم عن أفراد الأسرة والأصدقاء الذين يهتمون لأمرهم ويُوجدون حولهم. فهذا هو البيت؛ إنه مشاعر الحب لدى مَن يهتمون لأمرنا ويُوجدون لأجلنا. أخبر الشخص العزيز عليك أنه بغض النظر عن المكان الذي سيُوجد فيه بجسمه، فإنه دائمًا ما سيكون في البيت؛ لأن أذرع المحبة دائمًا ما ستكون مفتوحة له. ولا أزعم هنا أن هذا القول سيؤدِّي إلى معجزة؛ فقد يظل الشخص العزيز عليك يقول: «أريد الذهاب إلى البيت.» ولكن لأنني أُومِن أن الروح تسمع وتفهم كل شيء على مستوًى عميق وخفي، فقد تَعبُر إليه تلك الكلمات وتُحدِثُ فارقًا، حتى ولو لم يكن ذلك هو الحال في الوقت الراهن.

حين قام صديقاي كارا وتوماس بزيارة ميشيل في منشأة الرعاية التي أصبحت بيتًا لها، أحضرا لها صورًا لرضيع ابنهما المولود حديثًا. وأخبراها أنها أصبحت جَدة كبرى وشاركاها قصصًا لطيفة عن الرضيع. وكانت ميشيل تبتهج وتتلذذ بكل كلمة. وفي المرة التالية التي زاراها فيها أرياها صورة أخرى له، وكان الأمر برُمته جديدًا عليها. لم تكن لديها أي ذكرى عن أنه قيل لها من قبل إن هذا هو ابن حفيدها، لكنها في كل مرة كانت تمتلئ بمشاعر الحب والبهجة. في كل مرة كانوا يذكِّرونها بأنها في البيت.

وفي هذه المرحلة، تخفق أشياءُ كثيرة بالتذكرة بأن النهاية تقترب. عقلك يتجادل مع قلبك. أنت تعرف أن الشخص العزيز عليك يتلقى الرعاية من أشخاص مدربين على ذلك، وتعرف أن زياراتك الآن أسهل؛ لأنك لست قلقًا بشأن نوعية المشاكل التي يمكن أن يزجَّ الشخص العزيز عليك نفسه فيها، أو بشأن الكارثة التي تنتظرك عند المنعطف التالي من الحياة؛ هل نحن واثقون من أنه لم يشعل الفرن أو حاول استخدام جهاز الكمبيوتر بطريقةٍ قد تلحق به أذًى؟ هل نحن واثقون من أننا وضعنا مواد التنظيف والتطهير بعيدًا عن المتناول؟ لم تَعُد تراودك تلك المخاوف، لكن قلبك لا يزال يوجعك. هذا الداء يشبه عبور سلسلة جبلية. فثمة مسارات سهلة، ومنحدرات، وثمة أيضًا مرتفعات شاهقة يبدو من المستحيل تسلقها. المهم أن تستمر في المضي قُدمًا وأن تجد أناسًا يساعدونك في طريقك.

«تعودُ إلى تلك الفترة السابقة مسلَّحًا بالحاضر، ومهما كانت الظُّلمة في ذلك العالم، فإنك لا تتركه بلا ضوء.»

مايكل أونداتشي، «ضوء الحرب»

إعادة بناء عالَمك

الفصل الخامس عشر

العالَم الذي أنشئوه

في عام ٢٠٠٧، أعلنت ساندرا داي أوكونور عبر أحد أفراد أسرتها أن زوجها — الذي كان في المراحل الأخيرة من داء ألزهايمر وقيد الإقامة في منشأة للرعاية — قد وقع في حب نزيلة أخرى هناك.[1] لم يكن جون أوكونور يتذكَّر على الإطلاق الحياةَ التي عاشها مع زوجته وأبنائه؛ وفي خضم حاجة ماسة إلى علاقة وارتباط، بدأ في علاقة جديدة. وحين زارته زوجته، رأتهما يجلسان في الخارج على مقعد، يمسك أحدهما بيد الآخر. وكان سبب إطلاق هذه المعلومة أن تقول ساندرا علنًا إنها سعيدة لأجل زوجها. كانت ممتنة أنه يشعر بالراحة ولديه رفقة في حياته. أتذكَّر حين خرجت تلك الأخبار إلى العلن أنني تأثرت بشدة لأنها كانت تتحلى بالشجاعة لتخبر العالَم أن هذا هو ما يفعله داء ألزهايمر؛ أنه يمحو الذاكرة، لكنه لا يمحو الرغبة نحو الآخرين.

هذا مثال مؤثِّر على ما ينبغي أن يكون عليه الحب. لم تقع ساندرا داي أوكونور أسيرةَ مشاعر الغيرة أو الحنق، ولم تهمِّش نفسها كذلك بشعورها بأنها ضحية. لقد أحبَّت زوجها — في المرض وفي العافية — الأمر الذي يعني أن سعادته هي سعادتها. ظلت تزوره، وتشاهده مع رفيقته الجديدة، وشعرت بالارتياح لمعرفتها أنه وجد شخصًا يملأ ذلك الفراغ بعد أن سرق منه داء ألزهايمر الكثير، بما في ذلك ماضيه معها.

كانت القاضية أوكونور قد استقالت من المحكمة العليا قبل ذلك بعام لترعى زوجها. وأدركت حينها حقيقةً تدعو إلى الحزن مُفادها أن زوجها سيكون أفضل حالًا في منشأة رعاية مع أناس مدرَّبين يعرفون عن داء ألزهايمر أكثرَ منها. وقد ساعد انفتاحها في مشاركة تفاصيل ما مرَّت به عددًا لا يُحصى من الناس. وفي عام ٢٠١٣، سمحت لنا ثانيةً بالدخول إلى عالمها الخاص، حين كشفت أنها هي أيضًا قد شُخِّصت بإصابتها بداء ألزهايمر.

في اعتقادي أن أوكونور بانفتاحها بشأن رفيقة زوجها الجديدة وباستجابتها الحصيفة تجاه ذلك؛ علَّمت العالَم درسًا قيمًا عن الحب والتفهُّم والتسامح. كما فتحت أيضًا نافذة على عالم داء ألزهايمر وسمحت لنا برؤيةِ ما يحدث غالبًا حين ينسى الناس الحياة التي عاشوها. لا يمكن لهذا الداء أن يسلب الحاجة إلى رفقة. فتلك حاجة أساسية تتسامى فوق المرض. وإن مُحيت من الذاكرة صلات وعلاقات دامت عمرًا كاملًا، فسيبحث المرء عن صلات وعلاقات جديدة. ويشعر مرضى الخرف بالوحدة حتى ولو لم يستطيعوا التعبيرَ عن ذلك، كما أنهم يرغبون في ملء ذلك الفراغ.

أثناء جائحة كورونا، فكَّرتُ كثيرًا في صلاتنا بالآخرين. لقد فكَّر معظمنا في ذلك. نجد أنفسنا معزولين، إما مع أسرنا أو مع أفكارنا ومخاوفنا إن كنا وحيدين. نتوق إلى الصداقة الحميمة مع الآخرين، ونتعطَّش إلى الشعور الجسدي المصاحب لوجودنا بين ذراعي أحدٍ ما، أو أن نكون حتى على مسافة أقل من ست أقدام من أحد. في كل مرة نتجنَّب فيها بعضنا على الرصيف فيما نقوم بتمشية الكلب، محافظين على مسافة بيننا، يترسَّخ فينا الواقع المُحزن الذي مُفاده أنه ليس باستطاعتنا أن نتواصل الآن؛ ليس بالطريقة التي اعتدنا عليها على أي حال. ونضمر جميعًا الخوف نفسه من أننا قد لا نستطيع أبدًا أن نتواصل بالطريقة ذاتها ثانية. لقد رأيت ذلك الخوف في أعين الناس وهم يبتعدون مسرعين، وأظنُّ أن الخوف نفسه بادٍ في عينيَّ أيضًا. لقد ذكَّرني ذلك الخوف أكثرَ من مرة بما رأيته في عينَي والدي في المراحل المبكِّرة من داء ألزهايمر. كان في بعض الأحيان يحدِّق إلى الغرفة التي يُوجد بها، أو إلى الناس من حوله، بنظرة كلها يأسٌ مكتوم، وكأنه أراد أن يتواصل مع شيء أو شخص مألوف له، لكن كل شيء كان يتفكَّك ويتحوَّل ما حوله إلى أرضٍ أجنبية عنه. حتى إنني رأيت ذلك في بعض الأحيان حين كان ينظر إلى أمي، لكنني لم أذكر لها ذلك مطلقًا.

قالت الأم تريزا: «أفظع أنواع الفقر هو الوحدة، والشعور بأنك لست محبوبًا.» فإن أصبح الناس في حياة المرء مجهولين، وإن بدأت العلاقات التي رسَّخت وجودهم خلال عقودٍ من الزمن تتلاشى في ضبابية داء ألزهايمر أو اختفت من الأساس، فلا بد أن الوحدة تُصبح لا تُطاق. بل تكون لا تُطاق أكثر لأن الشخص الذي يعايش مشاعر الفقد تلك لا يستطيع أن يتحدث عنها.

لذا، لشخص مصاب بداء ألزهايمر يشعر بالعزلة فيما حوله، ويرى وجوهًا ينبغي لها أن تكون مألوفة لكنها ليست كذلك، ويهيم شاردًا في غرف لم تَعد تبعث على الراحة،

يكون الرفيق الوحيد المتبقي هو الخوف. فإن وُضِع ذلك الشخص في ظرفٍ معيشي مع أناسٍ آخرين عيونهم تأتلف مع عينيه، وأياديهم تمتد إليه، فسيتمسَّك هو بهم ولن يتخلَّى عنهم؛ لأن الخوف تنحَّى جانبًا فجأة وثمة يد يمكنه أن يتمسَّك بها، ثمة جسد إلى جوار جسده يتلاءم مع بيته بشكله الجديد.

في واقع الأمر من الشائع جدًّا لدى مرضى داء ألزهايمر الذين أودعوا في منشآت رعاية أن يبدءوا علاقات جديدة.[2] وهذا في بعض الأحيان محيِّر لمن يسمعون بذلك؛ لأن من المفترض أن مرضى داء ألزهايمر كبار في السن، ولا بد أن رغبتهم في الرومانسية قد انحسرت منذ وقت طويل. لكن الخرف ينقل المرء عبر الزمن إلى الماضي؛ لذا ففي ذهن الشخص المصاب بداء ألزهايمر، هو ليس في الثمانين أو التسعين من عمره؛ ربما يكون في العشرين من عمره، أو حتى في السادسة عشرة. وقد سمعت بحالات عديدة يتذمَّر فيها مسنٌّ مصاب بداء ألزهايمر من المنشأة التي نُقِل إليها، والسبب أنه «يوجد كثيرٌ من المسنين هنا».

في إحدى الحالات، أصبحت إحدى السيدات متيَّمة بنزيل آخر في المنشأة، معتقدة أنه حبيبها في الكلية. كانت تخاطب الرجل باسم ذلك الشاب، وقد جاراها الرجل في الأمر. وأقنع كلٌّ منهما الآخر بأنهما خرجا في مواعيدَ عاطفية مؤخَّرًا، وتناولا الطعام في المطاعم وتنزَّها معًا تحت ضوء القمر. خلقا لنفسيهما عالمًا جديدًا كانا فيه يافعين سعيدين مغرمين.

وسمعت أيضًا بقصصٍ من أناس يعملون في منشآت رعاية كبار السن بشأن إيجاد نزلاء في غرف نزلاء آخرين، يتعانقون في الأسرَّة. ترى بعض منشآت الرعاية أن من الأفضل فصل النزلاء المتيَّمين، بينما تتركهم منشآت رعاية أخرى وشأنهم. ولست واثقة مما إذا كانت فكرة الفصل تجدي كثير نفع. فمثلما يحدث مع المراهقين، بمجرد أن يغادر مَن هم في السلطة، يعود العاشقان مباشرةً إلى السرير الذي كانا يتشاركانه.

وقد يكون من العسير عليك كفردٍ من أفراد الأسرة ومقدِّم رعاية أن تزور الشخص العزيز عليك، وتجده متجذرًا في عالَمٍ لم تَعُد أنت جزءًا منه. فمرضى داء ألزهايمر في غالب الأحيان لا يستطيعون تمديد انتباههم ليشملك في عالمهم الصغير الذي يسكنونه الآن. وقد يكون المريض مهذَّبًا معك، لكنك مجرَّد زائر عابر. وهذا يفتح باب مستوًى جديد من الفقد والحزن. لهذا أظن أن انفتاح ساندرا داي أوكونور بشأن زوجها كان غاية في الأهمية. فثمة خيار دائمًا بشأن الكيفية التي تتجاوب بها مع أي موقف. قد تشعر

بألم الفقد يتَّسع بداخلك، لكن يمكنك اختيار أن تقدِّر هذه المشاعر ولا تعلَق في شِراكها. يمكنك عوضًا عن ذلك أن تقرِّر أن تستوعب السعادة التي تراها في الشخص العزيز عليك، وتكون ممتنًّا لما يشعر به من اطمئنان.

إن أحدَ أصعب التحدِّيات هو إعادة بناء عالَمك الخاص، في حين أن شريك حياتك أو زوجك قد انجرف بعيدًا عنك بأميال، بينما انهارت الذكريات على الطريق من خلفه. تحدَّث إليَّ رجلٌ شُخِّصت حالة زوجته بالإصابة بداء ألزهايمر المبكِّر، باستفاضةٍ عن صعوبة محاولة أن ينفتح على الحب من جديدٍ، في حين تُوجد زوجته في منشأة رعاية. كان أبناؤه قد شجَّعوه على بَدء المواعدة، فقط ليقدِّموا له فكرة أن الحياة يمكن أن تستمر. قال الرجل إن الانفتاح على احتمال وجود مستقبلٍ مع شخصٍ آخر تطلَّب مجهودًا جبارًا. كانت زوجته لا تزال في كل مكان، مع أنه بدا أنها لم تكن تعرفه حين كان يجلس معها. كان ذلك تصرفًا حالمًا يهدف إلى تحقيق التوازن؛ أن يحاول أن يتخيل مستقبلًا جديدًا واعدًا، فيما لا يزال الحاضر أمامه قاسيًا ويعج بالألم.

وأخبرني شخصٌ آخر أن الحزن الذي يشعر به في تلك المرحلة المتأخرة، بدا وكأنه حزن ما بعد الموت، إلا أن الشخص العزيز عليه لم يكن قد مات؛ كان أمام عينَيه، فقط يعيش في زمنٍ وعالمٍ مختلفَين. كان يزوره ويتحدَّث إليه وكأنه غريبٌ عنه، إلا أنه لم يكن غريبًا. كان ثمة الكثير من الأشياء المألوفة له، لكن الكثير كان قد تغيَّر. يتطلَّب الأمر عزيمةً قوية، لكن أظن أن أفضل مسارٍ هو استغلالُ زياراتِك للشخص العزيز عليك لتدلف إلى عالمه فترةً وجيزةً، وتلعب الدور الذي يوكل إليك أيًّا كان. فإن كان والدك يظنُّ أنك والده، فجارِهِ في ذلك. وإن كانت أمُّك تظن أنك شقيقٌ لها، فهذا هو أنت طيلة المدَّة التي تزورها فيها. ومن المحتمل جدًّا أن يظنَّ الشخص العزيز عليك في المرة التالية التي تزوره فيها؛ أنك شخصٌ آخر يعرفه؛ لذا لا ترتبط كثيرًا بدورٍ بعينه.

أحد الأشياء الأخرى التي يمكن أن تحقِّق التوازن في شعورك بالحزن؛ هي فرصة معرفة بعض الأشياء عن الشخص العزيز عليك، التي لم تكن تعرفها من قبل. إنك ترى الشخص العزيز عليك كما كان عليه حاله قبل وقت طويل من معرفتك به؛ وذلك لأنه عاد بالزمن إلى الماضي؛ فإن كان الشخص العزيز عليك هو والدك، فقد تراه على ما كان عليه قبل حتى أن تُولد. عرف رجل أن أباه — الناجح والمتحفِّز والشديد الدكتاتورية مع أولاده — كان يعاني التأتأةَ في طفولته، وكان يشعر بانعدام الأمن وأنه غير كفء. لم

يُذْكَر هذا في أسرته من قبل مطلقًا، ولكن فيما عاد والده عبر عقود من الزمن إلى الماضي، ظهر ذلك الصبي المصاب بإعاقة في الكلام. وقد أعطى ذلك للابن سببًا لأن يتلطَّف مع والده، لأن يجد في نفسه الصفح تجاه ما كان عليه والده من استبداد.

اكتشفت إحدى السيدات أن أمها فقدت رضيعًا قبل أن تُولد. فجأة، صارت أمها التي تبلغ من العمر ثمانين عامًا شابةً في العشرينيات من عمرها، تنتحب على فقدانها طفلًا لم تعرف ابنتها شيئًا بشأنه. وكلُّ ما استطاعت فِعله هو تقديم السلوى، والتساؤل إن كانت أمها قد حزنت بحقٍّ على ما فقدته طوال كل تلك السنين التي مرَّت.

ويمكن أيضًا لأسرار عائلية أن تنكشف. أعرف امرأة عَلِمَت أن والدها كان يخون أمها مدةً طويلة؛ إذ كان على علاقة مع إحدى صديقاتها. وعلى ما يبدو لم تكتشف والدتها، التي ماتت قبل أن يُصاب والدها بداء ألزهايمر، ذلك الأمر مطلقًا. ومن المستحيل بالطبع أن نعرف إن كانت القصة حقيقية أم اختلاقًا لُفِّق في ضبابية الداء. لكن سيكون من غير المعتاد لذكرى كاملة كهذه أن تتشكَّل فجأةً بتفاصيل سليمة تمامًا. افترضت المرأة أن أباها كان يكشف عن الحقيقة. فزواج والديها المثالي لم يكن في واقع الأمر مثاليًّا جدًّا.

وليس ثمة سبيل لاستعادة مرضى داء ألزهايمر من العالَم الذي انسحبوا إليه، من خلال التحدث إليهم. يمكنك أيضًا أن تزور ذلك العالَم معهم. لن يقلِّل ذلك من حجم خسارتك، لكنه سيعوضها قليلًا. بطريقةٍ ما، تعود إلى نقطة البداية مع والدٍ اعتاد أن يلعب معك لعبة «التظاهر» حين كنتَ طفلًا. والآن، حان دورك لتلعبها أنت معه.

لا أعرف أي عوالم انجرف إليها أبي. أتمنى لو كنت أعرفها. في المراحل الأولى من المرض، كان ثمة لمحات عمَّا كان عليه حين كان صبيًّا، وحين كان شابًّا، وشعرت أنه تسنَّت لي فرصة أن أعرف أكثر عنه، ولو معرفة بسيطة، ذلك الرجل الذي كان يمثل لي دائمًا لغزًا محيرًا. لكنه صار صامتًا عند مرحلة معينة؛ توقَّف بالأساس عن الكلام عدا بضعة مقاطع كان ينطق بها بين الحين والآخر. في بعض الأحيان كنت أراه يحرِّك يديه بطريقة محددة للغاية، وحاولت اكتشافَ ما إن كان يوجه حصانًا باللجام أو يقوم بأعمال المزرعة. ربما كان يحرِّك يديه مع شيء كان يتحدث عنه في أعماق ذهنه، فيما وراء صمته. لم يكن لديَّ سوى مخيِّلتي لإكمال الفراغات. لكن أيًّا كان المكان الذي كان فيه، فقد بدا مطمئنًّا.

ذات يوم حين ذهبت أزوره، ولم يكن ذلك قبل وقت طويل جدًّا من وفاته، كانت أغنية «داني بوي» تتردد في ذهني. كنت أستمع لأداء إيفا كاسيدي لتلك الأغنية في وقت

سابق، ولم تفارقني الأغنية لأسباب، منها أن والدي اعتاد أن يغنيها لي حين كنت صغيرة جدًّا. كان، كالعادة، راقدًا على ظهره في سرير المستشفى المعقَّد الذي كان في ذلك الوقت يعيش فيه، وقد أرخى جفنيه. بدأت أغني له أغنية «داني بوي» بنعومة شديدة، يحدوني الأمل أن أرى في عينيه شيئًا يتوقَّد. ولم أرَ شيئًا، وإن كنت قد لاحظت أن زوايا فمه ترتفع قليلًا. لكن تحتَّم عليَّ مرة أخرى أن أتمسَّك بإيماني بأنه في أعماقه كان يتذكَّر ذلك، وأنه كان يغنِّي معي. في ذلك اليوم تلبَّدت السماء بالغيوم. وكان سرير أبي يواجه النافذة، وتساءلت إن كان يتطلع إلى شجر البلوط والسماء الملبَّدة بالغيوم، أم كان بعيدًا جدًّا في عالمه الخاص. هذا شيء آخر لن أعرفه أبدًا.

حين كنت في حوالي الثامنة أو التاسعة من عمري، دلفت إلى المنزل من الباحة الخلفية، فوجدت أبي جالسًا إلى مكتبه يكتب على بطاقات ملاحظاته، فسحبته خارجًا إلى الباحة. وأشرت إلى السماء، حيث كانت الغيوم الكثيفة الرمادية تتلاطم، وكان شعاع من نور الشمس يخترقها وكأنه ضوء كشاف. أخبرته: «هذا هو الرب ينظر إلينا عبر الغيوم.»

فأجاب أبي: «ربما»، وهو يومئ وفي عينيه نظرةُ استمتاع. وأضاف: «لكن، كما تعلمين، لا يحتاج الرب إلى فُرجَة عبر الغيوم ليرانا. فهو دائمًا ما يحرسنا.»

كانت ثمة أوقات أثناء سنوات إصابته بداء ألزهايمر تساءلتُ فيها إن كان الرب يرانا أم انصرف عنا. ولكن مع وجود وعي أبي في مكانٍ بعيد، وأيامه على الأرض تدنو من نهايتها، ذكَّرت نفسي بأن الإيمان هو ما يستمسك به المرء طوال الحياة حين لا تكون ثمة إشاراتٌ أو همسات، حين تبدو الأشياء قاتمةً وتشعر بنفسك على مشارف اليأس. شعرت في ذلك العَقد من الزمن بالوحدة، ومن أسباب ذلك أن أسرتي كانت مفكَّكة للغاية. لم أحظَ بالاحتضان الدائم من حولي الذي تمارسه الأسر القوية الترابط. لذا عادةً ما كنت أرى نفسي مهاجِرةً وحيدةً تستنجد بالرب. كانت الذكريات من طفولتي، حين كان والدي يتحدث إليَّ عن أن الرب دائمًا ما يكون حاضرًا وأنه دائمًا يسمع ويرى، هي ما اجتذبتني من مشاعر اليأس. كانت تلك الذكريات قد انطبعت بداخلي، وبطرق شتَّى أصبحت طوق نجاتي.

إن داء ألزهايمر لص بارع. فهو يسرق المرء بطرق مختلفة كثيرة. أحيانًا تندهش من الشرود الذي تلقاه أمامك. وأحيانًا يذهلك ما انتقل إلى ذلك الشرود، ما حلَّ محلَّ الشخص الذي كنت تعرفه. وهذا ينطبق بصفة خاصة على المصاب بداء ألزهايمر إذا تحوَّل إلى نسخة أصغر سنًّا منه — شخص لم تعرفه من قبل مطلقًا — أو إذا عاودت

السمات الشخصية، التي طُمرت قبل وقت طويل، الظهور من جديد. قد تجد نفسك تفكِّر باستمرار أنك لم تتوقع حدوث ذلك. وأظن أن ما يسكِّن الجروح التي تنفتح هو معرفة أنك تتعرَّف الشخصَ العزيز عليك، بطرقٍ ربما لم تُتَح لك من قبل. ويمكن لذلك بالطبع أن يكون حسنًا أو سيئًا. لكنني أُومِن بشدة أن بإمكان الفضول أن يُسَكِّن ما تشعر به من ألم.

وكثيرًا ما تمنَّيت ألَّا ينزلق أبي نحو الصمت. وقد بُعثت تلك الأمنية من جديد حين بدأتُ مجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر» وسمعت الكثير من القصص عن التحوُّلات الشخصية التي تحدث لأشخاصٍ أعزاء على الأعضاء فيها، وكيف أن هؤلاء الأعضاء رأوا جوانب كانت خفيةً من شخصيات الأشخاص الأعزاء عليهم. وسأتساءل دائمًا بشأنِ ما كنت سأعرفه عن والدي لو لم ينجرف بعيدًا هكذا، لو لم يستقر في مكانٍ بدا من الواضح أنه لا يحتاج فيه إلى صوت. لقد تغيَّر الكثير في سنوات مرضه؛ بداخلي وكذلك فيما بيننا. كانت ثمة طمأنينة، بل وحتى ألفة ودرجة من الارتياح، ولم يكن أيٌّ من ذلك موجودًا من قبل. لكن في أعمق أعماقه، ظَلَّ أبي لغزًا. ربما بطريقةٍ ما كان هذا هو الانتصار الذي حقَّقه على داء ألزهايمر، أن حتى ذلك المرض الساحق والطاغي، لم يتمكَّن من اختراق جدران القلعة التي احتفظ بالكثير من نفسه مخفيًّا فيها. حين كنت صبية صغيرة، كنت أمتطي الحصان خلفه، متسائلةً فيمَ كان يفكر وما كان يدور في ذهنه، بينما تجول عيناه في التلال والحقول. وحين صرت امرأةً بالغة، كنت أجلس إلى جوار سريره أتساءل عن الكثير من الأشياء نفسها؛ أين كان؟ أين ذهبت به روحه في تجوالها؟ تركني أبي وترك لي هدايا وألغازًا، ويتعيَّن عليَّ أن أجد في ذلك قناعةً ورضًا.

> «خارج مضمار كل الأفكار، كل مفاهيم الخير والشر، الفضيلة والخطيئة، هناك مرجٌ واسع بلا نهاية. سألقاك هناك. حين تفترش الروح ذلك العشب، يصبح العالم متخمًا ولا يعود هنالك مجالٌ للحديث عنه.»
>
> جلال الدين الرومي

الفصل السادس عشر

آراء الآخرين

حين يبلغ الشخص العزيز عليك المراحل المتأخرة من الخرف، قد تدهشك أعداد الناس الذين يريدون أن يعطوك آراءهم حتى لو لم تطلبها. أذكُر أن شخصًا في مجموعة الدعم كان يتحدث عن صديقٍ له اتهمه بأنه في حالة من الإنكار؛ لأنه لم يكن يصحِّح لوالده حين ظنَّه شخصًا آخر. إذ عوضًا عن ذلك جارى ذلك الشخص والده. ظلَّ صديقه يصر قائلًا: «لكن لا بد أن ذلك يؤلمك. لا بد أنه يؤلمك.» كان الأمر وكأن ذلك الصديق أراد له أن يشعر بالألم. للأسف، تلك هي أجندة بعض الناس؛ ربما لا شعوريًّا من جانبهم، لكنَّ جزءًا منهم يكون إما قد انشغل بمحنتك وإما قد حدَّد السيناريو الذي يظن أنه ينبغي لقصة عن داء ألزهايمر أن تتبعه.

من المعتاد في تلك المرحلة، حين يكون مقدِّمو الرعاية قد عملوا بجِد ليستوعبوا ما يحدث، أن تُقتلَع علاقات أخرى في حياتهم. كثيرًا ما كان أحد أعضاء مجموعة الدعم، الذي قد تغيَّر كثيرًا منذ قدومه إلى مجموعة الدعم أول مرة، يبكي لأن صديقًا له انتقده بقسوة وبشدة؛ فقد عمل جاهدًا لكي يتقبَّل حزنه، واتخذ قرارًا بأن يتعلَّم من تجربة الخرف بدلًا من أن يكون عبدًا لها. لقد تطرَّقت إلى انتقادات الآخرين في المراحل الأولى من الإصابة بالمرض، لكن غالبًا ما تُصبح هذه الديناميكية أكثرَ انتشارًا، حين يتعيَّن اتخاذ قراراتٍ بشأن رعاية شخص عزيز، خاصة حين يُطرح موضوع إيداعه في منشأة رعاية للنقاش.

فقدتُ عددًا من الأصدقاء في العَقد الذي أُصيب فيه والدي بالمرض؛ لم أخسر الكثير منهم في بداية الأمر حين كنت أعاني لأجد طريقي، وغالبًا ما كانت انفعالاتي كامنةً تحت السطح فحسب، لكنني خسرتهم في وقتٍ لاحق، فيما بدأت أجد قوَّتي. ثمة أشخاص يرَوْن أن من حقهم تصنيفك في فئةٍ بعينها. فيما يخصني، كانت الفئة التي كنت فيها فترةً طويلة هي الفتاة الحزينة التي أسرتُها مفككة، الفتاة التي لم تتمكَّن مطلقًا من

إتمام الأمور على النحو الصحيح. كان الناس يشعرون بالأسف من أجلي وكانوا يَرَوْنني جريحةً على الدوام، ويتوقَّعون أنني كذلك. لذا، حين بدأت استكشاف طريقي لاجتياز ما ألمَّ بوالدي من مرض، وكنت أُلقي المحاضرات بشأن ما كنت أتعلَّمه باعتباري ابنةَ رجلٍ مصابٍ بداء ألزهايمر — باختصار، حين بدأت أتغير وأنضج — كان ثمة أشخاص لم يعودوا يريدون أن تكون لهم علاقةٌ بي. إذ كنتُ قد أفسدت نظام التقسيم لديهم. لم أعُد في المربع الذي كانوا قد وضعوني فيه، ولم يعرفوا أين يضعوني غير ذلك. قد يكون من المبتذل أن أقول إن هؤلاء الناس ليسوا من النوعية التي يحتاجها المرء كأصدقاء، لكن يجدر بي قول ذلك لأننا في حاجة لأن نتذكَّره. فالأصدقاء الحقيقيون هم الذين يريدون لك أن تتألق وتبرز.

كانت لي صديقة من زمن طويل — خلال الكثير من سنوات تمرُّدي — وكانت صداقتها من الأشياء الثابتة في حياتي. كنا جيرانًا في كاليفورنيا؛ كانت شخصًا ألجأ إليه للنصح والإرشاد. في واقع الأمر، كانت تلك هي ديناميكية علاقتنا. كنتُ أنا مَن يحتاجها، وكانت هي الناضجة. حين عُدت إلى لوس أنجلوس من نيويورك، كنتُ بالفعل أتغيَّر. كنتُ أتعلَّم على يد مرض اختار أبي عشوائيًّا، ولم أكن الشخص نفسه الذي كنت عليه. كنتُ أظن أن صداقتي بتلك المرأة ستستمر لدى عودتي، وكنا بالفعل نلتقي، لكن اتضح لي أن شيئًا ما كان مختلفًا. شعرت بالتغيير في سلوكها تجاهي. لم أحلِّل الأمر كثيرًا وقتها؛ لأني كنت أركِّز على أبي. قلت لنفسي إن عليَّ أن أتقبَّل أني لم أعُد أروق لها، وحاولت تخطِّي حقيقة أني كنت أفتقدها. لم أتلقَّ منها أي اتصالٍ حين مات والدي. وقد التقينا مرةً واحدةً بعد وفاته، لكن لقاءنا كان غريبًا ومربكًا.

مرَّت السنون وسمعت من أحدٍ ما أن زوجها قد تُوفِّي. فاتصلت بها بضع مرات وتركت لها رسائل أقول فيها كم كنت أشعر بالأسى من أجلها، وأرجوها أن تخبرَني إذا ما كان ثمة شيءٌ أستطيع فعله، أو إن كان ثمة شيءٌ تحتاج إليه. لكني لم أتلقَّ منها جوابًا مطلقًا. وذات صباحٍ كنت أقود السيارة إلى المنزل، في طريق عودتي من ممارسة رياضة الجري مبكِّرًا على الشاطئ، ورأيتها أمامي على الطريق تسير مع امرأةٍ أخرى. توقفت بالسيارة وخرجت منها، ووقفت في منتصف الشارع أنادي عليها باسمها. ودون أن تُبطئ من وتيرة سيرها، نظرت للخلف وقالت: «سأهاتفكِ، يا باتي» وتابعت مسيرها. لم تتصل بي مطلقًا، ولم أظن أنها ستفعل. أتذكَّر وقوفي في مكاني طويلًا وأنا أدرك أنني لن أتمكن أبدًا من احتضانها، وإخبارها عن كمٍّ ما أشعر به من أسًى حيال فقدها لزوجها؛

لن أستطيع أبدًا أن أسألها كيف تتماسك، أو إن كان ثمةَ ما يمكنني فعله لأسهِّل عليها الأمور. سيظل جزءٌ مني واقفًا في ذلك الشارع، يكتنفه الضباب، يُشاهد شخصًا كنت أطلق عليه فيما مضى صديقي وهو يبتعد عني.

استغرقتُ وقتًا لأحلل ما أعتقد أنه حدث حينها. تطلب الأمر أن أسمع قصص الآخرين الذين تحدَّثوا عن أصدقاء لهم تركوهم عند المرحلة التي شعروا فيها أنهم حوَّلوا حياتهم بطرائق صحية. الحقيقة المحزنة أن ليس كل شخص سيتقبَّل التغييرات التي تحدِثها في نفسك. في كل مرة كان أحدٌ ما يروي لي قصة مشابهة، أعود إلى ذلك الشارع وإلى ذلك الشعور بالخواء بداخلي. أتمنى لو كان بحوزتي وصفة أقدِّمها للناس لجعل الأمر أسهل، لكن هذه تجربة عليك وحسب أن تسمح لنفسك بأن تختبرها وتشعر بها. فهي تساعدك على أن تفهم بنفسك وعقلك كيف تتغير الديناميكيات، وما هي القوى المؤثِّرة، لكن من المؤلم أن يهجرك صديقك.

ذات مرة ذهبت إلى منزل معروض للبيع في أحد أيام الآحاد، في حيِّنا. كان حارس أمن واقفًا بالخارج؛ لأن المنزل كان يعج بالممتلكات. بدا أن شيئًا لم يكن قد تحرَّك من مكانه، بما في ذلك التحف الزهيدة والصور الفوتوغرافية المؤطَّرة، وكان من الواضح تمامًا من الديكور أن شخصًا مسنًّا كان يقطن هناك. وتناهى إلى سمعي سؤال شخص لحارس الأمن إن كان مالك المنزل قد مات (لا أعرف لماذا كان يسأل الحارس وليس وكيل العقارات). وفي استهزاء قال الحارس للرجل إن الأسرة نقلت المرأة إلى منشأة رعاية مسنين، حين أُصيبت بداء ألزهايمر، وكان يظنُّ أن تلك فعلة مريعة. أوضح الحارس رأيه بأنه لا ينبغي لأحدٍ مطلقًا أن يُنقل خارج بيته. لديَّ عادةُ إقحام نفسي فيما لا يعنيني، فذهبت إلى حارس الأمن، وأخبرته أنني أدير مجموعة دعمٍ لأسر المصابين بداء ألزهايمر ومقدِّمي الرعاية لهم. وسألته إن كان قد سبق له أن عايَشَ شخصًا مصابًا بأي نوعٍ من أنواع الخرف. فهزَّ الرجل رأسه نافيًا.

فأخبرته: «إذن ربما لا ينبغي لك أن تنتقد القرارات التي يتخذها أفراد الأسرة. فالبيوت أماكن خطِرة على المصابين بالخرف. كان من الممكن أن تحرق المرأة المنزل، أو تصعقها الكهرباء، أو يصيبها أي شيء آخر.» كنت أعي أني أصحِّح لرجل ضخم الجثة يحمل مسدسًا، لكنه في واقع الأمر فكَّر فيما قلت، ووافق على أنه ربما كان متسرِّعًا في آرائه. تخيَّل شخصًا قريبًا منك يوجِّه لك هذا النوع من الانتقاد. يمكننا أن نحاول رَفْض ما يقوله الناس، أو تجاهله، لكن سوء اختيار الكلمات يجرحنا. من المهم أن نتذكَّر كم

يكون المرء حساسًا في هذه المرحلة. فإن لم يدرك الآخرون ذلك ويعاملوك بلطفٍ أكثر، فأنت في حاجةٍ لأن تبتعد عنهم.

«لا يمكن أن نفقدَ ما استمتعنا به من قبل. فكلُّ ما نحب بعمق يُصبح جزءًا منا.»

هيلين كيلر

الفصل السابع عشر

المقعد الخالي على الطاولة

سواء كان الشخص العزيز عليك مودَعًا في منشأة رعاية، أو كان في البيت في المراحل الأخيرة من داء ألزهايمر، ثمة شكٌّ في أن ينضم إليك أو إلى أفراد الأسرة الآخرين على طاولة الطعام. كان ثمة أوقات بعد أن أصبح أبي طريحَ الفراش، كنت أذهب فيها إلى منزل والديَّ، وكنت أجلس أنا وأمي لتناول الطعام في غرفته، في حين تطعِمه إحدى الممرضات. وفي أوقات أخرى، إن أتى أخي رون لزيارة أبي، كنا، ثلاثتنا، نجلس في غرفة تناول الطعام، وكنتُ أشعر بوطأة المقعد الفارغ على الطاولة. كان يبعث على فيضان من ذكريات من وقت طويل مضى، من وقت قبل داء ألزهايمر؛ أعياد الكريسماس، أو وجنتي والدي وهما تزدادان حمرةً بفعل رشفات قليلة من النبيذ الأحمر، أو النظرة على وجهه حين كان على وَشْك أن يشرع في تحليل جادٍّ عن أمريكا والعالم بوجه عام. ونظرة مختلفة حين كان على وَشْك أن يقص قصة طريفة. وقد تعاظم غيابه عن الطاولة لأنه كان في آخر الرواق، راقدًا وسط ملاءات بيضاء وتُطعمه ممرضة بيدٍ حريصة.

بعد ذلك بسنوات، كنت أشعر بالامتنان لأنني مررت بتلك التجربة من قبل. في مجموعة الدعم الخاصة بي كان يوجد الكثير من الأشخاص الذين كانوا يفقدون أزواجهم، وكنتُ أعرف حتى قبل أن أسأل أن وقت العشاء كان من الأوقات العصيبة. لم يكن ما يفتقدونه هو جلسات العشاء الرومانسية وحسب، بل الرفقة التي كانوا يحظَوْن بها في نهاية اليوم، والإفضاء بالقصص عما حدث في العمل، أو مع الأطفال، أو مع أحد الجيران. يمكن لطاولة العشاء أن تكون بيئةً قائمةً بذاتها تتذكَّر عليها المعنى الحقيقي للبيت؛ إنه شخصٌ موجودٌ لأجلك حين يحل الظلام، شخص يستمع إليك ويشاركك تفاصيل يومه. من دون ذلك، تنقض عليك الوحدة وتغرق في أعماق كلِّ ما فَقَدت.

بحلول المراحل الأخيرة من المرض، من المرجح أن يكون الشخص الذي يفقد شريك حياته أو زوجه، قد تعامَل بالفعل مع اختفاء علاقتهما الجنسية. ولا أُلِّح هنا إلى أن فقدان الحميمية لم يَعُد مؤلمًا، لكن كان ثمة وقت ليستوعب الشخص ذلك ويتأقلم معه. يبدأ ثقل الغياب الجسدي — الجانب الخاوي من الفراش، والمقعد الخالي على الطاولة، والحجرة التي كان يعمل فيها وقد أصبحت فارغة ومهملة — يضغط بقوة فيما يدخل الخرف مراحله الصامتة الأخيرة.

خلال السنوات القليلة الأولى من مرض والدي، كان والداي يتناولان العشاء معًا كما كانا يفعلان دومًا. وذات مرة أدلت لي أمي بتعليق عابر، قائلةً: «إنني أتناول العشاء معه، لكن لم يَعُد بإمكاني حقًّا الحديث معه.» أنا واثقة من أن ما شعرَت به من وحدة كان أسوأ، حين لم يَعُد حتى قادرًا على الوجود بجسده على الطاولة. سمحت لي رؤية مقعده الخالي في مكانه، حيث لم يجلس أحد غيره مطلقًا، بأن أشعر بالمزيد من الحنو على أمي، وكان ذلك أحد أكبر التحديات التي واجهتها في ذلك العَقد. لم أكن أفتقر إلى التعاطف معها، لكن كان من الصعب الشعور بالرقة والحنو عليها، في حين أنها لم تُظهِر لي ذلك من جانبها مطلقًا. لذا كنت أتمسَّك باللحظات التي أشعر فيها بتلك المشاعر تتصاعد بداخلي. وكان مقعد والدي الخالي على الطاولة كبيرًا.

فكَّرت في قصة أول موعد غرامي بينهما، كان موعد عشاء، وكيف وقعت أمي في غرامه من فورها. وفكَّرت في الصور التي رأيتها لوالديَّ؛ ثنائي هوليوودي متألق يحتل صدارةَ أعمدة النميمة ومجلات الأفلام، يتناولان الطعام في مطعمهما المفضَّل تشاسينز. وفكَّرت في القصة التي لم يكن من المفترض أن أعرفها والتي عرفتها من الآخرين. كانت أمي قد أخبرت أبي على العشاء في مطعم تشاسينز بأنها حبلى، ووافق على الزواج منها. لم يكن ذلك أكثرَ عروض الزواج رومانسية، وكان ذلك سببًا، من بين أسباب أخرى، في عدم حديث والديَّ عن الأمر مطلقًا. كل ذلك الماضي، وكل تلك الفترات الانفعالية، كان يمثِّلها مقعد والدي الخالي على الطاولة.

وحيث تكون وحدَك ولا شيء حولك سوى الغياب والفقد، تتدفق بداخلك أسئلة لم تبرُز لك من قبل. أسئلة مثل، ماذا لو كان والدي الآخر هو الذي أصيب بداء ألزهايمر؟ أو إن كان المصاب بالمرض زوجك، ماذا لو كنت أنا الذي أُصبت بالخرف وليس هو؟ كيف كان سيعتني بي؟ أعرف رجلًا، كان ماضيه مع أمه في غاية الصعوبة والإيلام، لكن علاقته بوالده كانت جيدة نسبيًّا، ورأى ذلك الرجل والده وداء ألزهايمر يقضي عليه شيئًا فشيئًا.

وقد أخبرني ذلك الرجل بشيء في غاية الغلظة والمصداقية: «أحيانًا أشعر أن داء ألزهايمر أصاب الشخص الخطأ.» وعاد لوعيه على الفور وندم على ما قاله، حتى إن عينيه اغرورقتا بالدموع. قال الرجل: «كان من البشاعة أن أقول ذلك. أنا آسف.» لكن شيئًا كهذا لا يكون بشعًا إلا إذا لم تعترف بأنك لا ترغب أن تكون هكذا. فكثير من الأفكار يراودنا، ولا تعكس تلك الأفكار مَن نرغب في أن نكونه كبشر. أظن أنه من المهم أن تعيَ الأفكار، وتستوعب المصدر الذي تأتي منه، حتى يتسنى لك تنحيتها جانبًا ولا تصبح رهينة لها. اعتقد كارل يونج أنك إذا لم تطلِع على الظُّلمة التي بداخلك — «الصورة المنعكسة من نفسك» — وتتحقَّق منها، فإنها ستستنزفك وتعبِّر عن كيانك. ما قاله هذا الرجل لم يكن أفظعَ شيءٍ في العالم، لكن من الواضح أن مصدره لم يكن من نفسه الأكثر استنارة، وقد أدرك هو نفسه ذلك. قال يونج: «يحمل كلُّ شخصٍ صورةً منعكسةً من نفسه، وكلما قلَّ تجسيدها في الحياة الواعية للفرد، زادَت ظُلمتها وقتامتها.»[1] ومن الصعب أن تسلط ضوءًا على الأفكار والأسئلة الكريهة، لكن هذه هي الطريقة الوحيدة لتبديد ظُلمة تلك الأفكار.

لم أذهب في تجوالي داخل نفسي إلى هذا الحد، لكنني بالفعل تساءلت في بعض الأحيان خاصة حين كنا أنا وأمي نجلس وحدَنا إلى طاولة العشاء، كيف كان الحال سيصبح لو أن داء ألزهايمر كان قد أصابها بدلًا من والدي. ماذا لو كان مقعدها هو المقعد الخالي على الطاولة، وكان أبي جالسًا في مكانه المعتاد؟ أكان سينفتح أكثر على أطفاله؟ هل كان سيتسنى لنا أخيرًا أن نجلس معه بصفته والدنا، وليس الوالد لأمريكا كلها، وأن نشكِّل معه علاقة على مستوًى أعمق وشخصي أكثر؟ بالطبع لن أعرف أبدًا إجابة ذلك؛ فهو سؤال آخر بلا إجابة وسيظلُّ كذلك إلى الأبد حين أفكِّر في أبي.

في بعض الأحيان كان بعض الناس في مجموعة الدعم الخاصة بي، يشغَلون ساعات الوحدة وقت العشاء بالذهاب إلى منشأة الرعاية، التي أُودِع فيها الشخص العزيز عليهم، وتناول العشاء هناك. وقد تعلَّمت من قصصهم ما يلي: اصطحب معك حسَّ الفكاهة لديك في ذلك الموقف. فأنت في نهاية المطاف، تتناول العشاء مع مجموعة من النزلاء الذين هم في مراحل مختلفة من الخرف. القول بأن تلك الأمسية ستكون غير متوقَّعة هو قول يتسم بتبسيط الأمور. لا تعوِّل على تناول الفاخر والشهي من الطعام، فذلك ليس المغزى من الأمر. بل هو بالأحرى طريقة أخرى للدخول إلى عالَم الشخص العزيز عليك، فيما تهرُب أيضًا من المقعد الخالي على طاولة طعامك. سيظل الفراغ موجودًا، ينتظرك، لكنَّك منحت نفسك هدنة.

وثمَّة طريقة أخرى للنظر إلى هذه الفترة من الوحدة؛ وهي أنها تعدُّك للنهاية المحتومة، حين لن يعود الشخص العزيز عليك موجودًا. إنك تُصبح أكثر تعوُّدًا على غيابه؛ تُجبَر على الإحاطة به، ومعرفته، ومقارنة ثقله بالذكريات والقصص التي ملأت حياتكما معًا. حين تحين النهاية، تكون تلك الذكريات هي حبل النجاة الذي ستسعى إلى الوصول إليه وتتمسك به.

كثيرًا ما أصغيت من غرفة الطعام إلى الصمت الآتي من الرواق الذي يؤدي إلى غرفة والدي. كنتُ أعرف أنه هناك. ولو أصغيت بشدة، لاستطعت في بعض الأحيان أن أسمع صوت الممرضة الناعم يشجِّعه على تناول الطعام. لكن في أغلب الأحيان كان الصمت سائدًا. قلت لنفسي أن أتخذ ذلك الصمت صديقًا؛ لأن الصمت وحدَه هو ما سيستقر ذات يوم بين جدران تلك الحجرة، وسيزحف إلى الرواق. ذات يوم سيكون أبي قد رحل، وسيتعيَّن عليَّ أن أستعين بإيماني ثانيةً وأتمسَّك به، وأُومِن أن لا أحد يغيب حقًّا، وإنما يذهب إلى مكان آخر فحسب.

«لا يُعرف عمق المحبة إلا ساعة الفراق.»

خليل جبران، «النبي»

المراحل الأخيرة

الفصل الثامن عشر

صديقك القديم الحزن

حين بدأتُ مجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر»، ثقفتُ نفسي بشأن رعاية المحتضرين. لم تكن شيئًا عايشته مع والدي؛ لأنه حظي برعاية على مدار الساعة من الممرضات، لكنه أمر مهم للكثيرين. تختلف رعاية المحتضرين عن الرعاية التخفيفية.[1] فالرعاية التخفيفية تهدف إلى تحسين حياة المرضى: وهي تشتمل على كل أنواع الأدوية التي يحتاجون إليها، وتندرج فيها أيضًا الأدوية المسكِّنة للآلام. أما رعاية المُحتضَرين فهي على النقيض مُنْصَبَّة على الحفاظ على راحة المرضى وهم يُحتضَرون. فتُستَبْعَد أي أدوية لتمديد الحياة؛ أما أدوية تسكين الألم فتُعطى حسب الحاجة.

وكل وجه من أوجه رعاية المحتضَرين يتصف بكونه تخفيفيًّا — فهو يقدِّم الراحة — في حين أن لا شيء في الرعاية التخفيفية الأساسية يُشَكِّل رعاية للمحتضرين. بتعبير أدق، تركِّز رعاية المحتضرين على الأشهر الستة الأخيرة من حياة الشخص، بعد أن يتحدد أنه لا يوجد علاج للحالة ولا داعي للعلاجات القوية. وبطبيعة الحال، في حالة داء الخرف، لا يعد العلاج من الشواغل ذات الصلة، لكن في بعض الأحيان يعاني مرضى الخرف مشكلاتٍ صحيةً أخرى يتلقَّون علاجًا لها؛ للمساعدة في إبقائهم على قيد الحياة. في حالة رعاية المحتضرين تُوقَف، كما قلت، هذه الأدوية؛ ولا يتلقى المريض سوى أدوية تخفيف الألم.

وقد عبَّر بعض الناس في مجموعة الدعم عن قلقهم حيال الإطار الزمني لرعاية المحتضرين الذي يبلغ ستة أشهر. يساورهم القلق من أنه إذا كان الشخص العزيز عليهم لا يزال على قيد الحياة بعد ستة أشهر، فلن يكون في مقدوره أن يتلقى رعاية المحتضرين. وليست هذه هي الحال. حيث سيُشرَكون في فترة من الرعاية لستة أشهر أخرى، ولستة أخرى إذا ما تطلب الأمر ذلك.[2]

تُقدِّم رعاية المحتضرين الكثير من الميزات، منها المستشارون الذين يتحدثون إلى أفراد الأسرة عن التجربة الصعبة لانتظار موت أحد الأحباب. يَنْصَبُّ جدول الأعمال برُمته على تقديم السلوان في الأيام الأخيرة من الحياة؛ للمريض وللأسرة على حد سواء. ويكون المورفين متاحًا بسهولة إذا كان الشخص يتألم، خاصة في النهاية، حين يكون على الحافة بين الحياة والموت.

نشأت رعاية المحتضرين كما نعرفها اليوم في إنجلترا مع السيدة سيسلي سوندرز، التي تلقَّت تدريبًا في بداية الأمر للعمل ممرضة، لكنها توقفت عن التمريض لإصابة في ظهرها.[3] في عام ١٩٤٧ بدأت العمل اختصاصية اجتماعية للمرضى المصابين بأمراض عُضال والمحتضرين. راقبت سيسلي معاناتهم، ورأت أنهم يُمضون آخرَ أيامهم يدمِّرهم الألم، فقررت أن تكرِّس نفسها لتغيير الطريقة التي يُعامل بها المحتضرون. أصبحت سيسلي طبيبة وهي في عمر الثامنة والثلاثين. وفي عام ١٩٥٨، ذهبت إلى مأوى سانت جوزيف لرعاية المحتضرين في المملكة المتحدة، حيث أجرت أبحاثًا عن الألم وكيف تجري معالجته — أو إذا ما كانت تجري معالجته. ووجدت أن المرضى لا يحصلون على المورفين إلا بصورة متقطِّعة، في الأساس إذا ما كانوا يعانون آلامًا مبرحة، وحينها يتعاطونه بالحقن العضلي، الأمر الذي يسبِّب الألم أيضًا. نادت سوندرز بإعطاء المورفين عن طريق الفم، رغم ما لاقته من مقاومة في الأوساط الطبية؛ لأن الأطباء كانوا يخشَون من أن يُصبح المرضى مدمنين على تعاطيه. خُذ وقتًا لتستوعب ذلك؛ كان الأطباء يخشون من أن المرضى المحتضرين الذين يعانون آلامًا مريعةً، يمكن أن يصبحوا مدمنين. انتصرت سوندرز في نهاية المطاف، وبدأت تتحقَّق مهمتها في جَعْل آخر أيام المرضى المحتضرين أكثرَ راحة وجدوى.

في عام ١٩٦٧، افتتحت سوندرز مأوى سانت كريستوفر لرعاية المحتضرين في جنوب لندن. كان المأوى مكرَّسًا للرعاية الشاملة، وقد وُصفت تلك الرعاية في إحدى المناسبات بأنها مزيج من «التعاطف والعلم».

من المذهل، ولكن ليس من المفاجئ، أن رعاية المحتضرين بمفهومها اليوم لم تأتِ بسهولة. فكثيرًا ما يُنظَر إلى المحتضرين على أنهم يمكن التخلص منهم. لكن سيسلي سوندرز رأت أن كل لحظة في الحياة وكل ساعة لها معناها وأهميتها. توفِّيت سيسلي سوندرز في عام ٢٠٠٥ في مأوى سانت كريستوفر، يحيط بها أحباؤها والبيئة الهادئة التي أوجدتها. ومن السهل اعتبار وجود شيء مثل رعاية المحتضرين من المسلَّمات؛ لذا من المهم أن نتذكَّر أنها لم تكن موجودة دائمًا. فقد تطلَّب الأمر امرأة تتحلى بالكثير من

التعاطف لتقرِّر أنها ستغيِّر العالَم بطريقةٍ معينةٍ؛ لأن العالم كان بحاجةٍ إلى التغيير. ذات مرةٍ سألت سوندرز رجلًا كان يعرف أنه يُحتضر عن أكثرِ ما يحتاج إليه ممن يرعونه. فقال الرجل: «أن ينظر إليَّ شخصٌ وكأنه يحاول أن يفهمني.»

في «كتاب الحياة والموت التبتي»،[4] يكتب سوجيال رينبوتشي بصورة مؤثِّرة عن تحدي الاعتناء بشخص يحتضر، حين لم تكن علاقة المرء بذلك الشخص في حياته علاقةً مثلى: «وجدت العون في تذكُّر شيء واحد: أن الشخص الذي أمامي ويُحتضَر دائمًا ما يكون خيِّرًا بطبيعته في مكانٍ ما بداخله.» صدمتني هذه المقولة لأنها أساس المغفرة؛ أن ترى في أحدهم ما نسيه بشأن نفسه. إن كنت تؤمن أننا خُلِقنا بيدِ إله محب، فإن كل شيء فينا لا يعبر عن الحب هو نتيجة خياراتنا نحن، نتيجة إرادتنا الحرة. لا يعني ذلك أن جمال الروح لم يَعُد موجودًا، إنما هو مدفون تحت رُكام وظلام يعودان لعمر كامل. وكما قلت من قبل، إن لم تكن من المعتقدين بهذا الرأي الروحاني، فربما يمكنك أن تضع هذه الاحتمالية في اعتبارك فقط. فهي تستحق أن تُوضع في الاعتبار، خاصة في نهاية حياة أحدهم؛ لأنها ستساعدك على رؤيته على ما كان قادرًا على أن يكونه، وليس فقط ما اختار أن يكونه.

ثمة حقيقة مطلقة بشأن الموت بغض النظر عن الظروف المحيطة بوفاة الشخص العزيز عليك؛ وهي أن القلب يعاود النظر ويرى كل شيء. يرى لحظاتِ الفرحِ المتزايدة، ولحظات الحزن الشديد الوطأة، وأوقات الغضب. يرى الخيانةَ، والتضحياتِ، ومشاعر انعدام الأمن، ومشاعر الحب المؤثِّرة للغاية. في نهاية المطاف، يُعرف الناس بالكيفية التي عاشت بها قلوبهم. تلك أيضًا هي الطريقة التي سنتذكَّر بها لحظاتنا الخاصة في الوداع؛ كيف اختارت قلوبنا تقبُّل نهاية حياة كانت مرتبطة بحياتنا؟ سمعت أناسًا يقولون إنهم يتعمَّدون تجنب أن يكونوا إلى جوار سرير شخص عزيز عليهم — عادةً ما يكون أحد الآباء — وهو يحتضر. إنني أشعر بحزن عميق من أجل كل مَن يتخذ ذلك القرار؛ لأنه يفوِّت تجربةً عميقة يمكن لها أن تلازمه طوال حياته.

إن موت عزيز لنا يعيد ترتيب حياتنا بأعمق الطرق، ويتطلب منا أن ننظر إلى كل شيء وكل شخص بعينَين صافيتَين وقلبٍ مفتوح. يمكن للموت أن يعيد ترتيب أنفسنا، أن يغيِّر من أولوياتنا ورغباتنا، إذا ما سمحنا له بذلك. وهذا قرار يعود لنا بالطبع، كما هو الحال مع كل شيء آخر. يمكننا أن نولِّي وجهنا عنه ونستمر كما كنا، لكن الموت ينتظرنا دائمًا عند أحد الأبواب، وسيأتينا جميعًا حين يكون مستعدًّا لذلك. فيبدو من الحكمة أكثرَ أن تتخذَه صديقًا قبل ذلك الوقت.

في نهاية شهر مايو من عام ٢٠٠٤، كان واضحًا أن أبي سيرحل عما قريب. أصبحت عملية البلع صعبة؛ لذا كان من المستحيل إطعامه أيَّ نوع من الأطعمة الجافة. حتى السوائل كانت تتطلب صبرًا. وكنت أظنُّ أني مستعدة للنهاية. لسنوات شعرت بالموت يحوم من حولنا؛ شبح ينتظر في صبر اللحظة التي حددها. في مراحل بعينها، كان يبدو أنه اقترب أكثر، مثلما حدث حين أصيب أبي بسكتة دماغية صغيرة، وقيل لنا إن ذلك يمكن أن يكون مؤشِّرًا على شيء أكبر. أو حين أصيب مَن في المنزل كلهم بالإنفلونزا بما في ذلك أبي، وقال الطبيب إن ذلك يمكن أن يتحوَّل إلى التهاب رئوي. في كل مرة، كان الموت يذكِّرني بأنه موجود، وكنت أعتقد أني أصبحت صديقة له. ففي نهاية المطاف، لم يكن أبي خائفًا من الموت. كان يخبرني طوال حياتي أن الموت يعني بالنسبة إليه العودة إلى الديار عند الرب، فكيف يمكن لذلك أن يكون مخيفًا؟

لكني كنت على وَشْك أن أعرف أننا لا نكون مطلقًا مستعدين استعدادًا تامًّا للموت. يبدو أنه دائمًا ما يأتي من دون سابق إنذار، مهما كان قريبًا، ومهما سايرناه معتقدين أن أُلفتنا معه قد تهدِّئ من خوفنا. إن الغموض فيه طاغٍ؛ كيف يمكن لإنسان أن يكون هنا ثم في لحظة يرحل؟ أين يذهب؟ الأسئلة الوجودية التي عصفت بالبشرية لقرون تُصبح حقيقية بصورة لا تطاق. ومهما قلت لنفسك قبلها: «أنا قادر على تحمُّله»، فالحقيقة أنك لست كذلك.

في لوس أنجلوس، كانت أشجار الجاكرندا تُزهر؛ كانت الأزهار البنفسجية الزاهية اللون تتساقط على الأرصفة والشوارع، فجعلتها كبحيراتٍ من ذلك اللون. وكان الياسمين يتفتَّح أيضًا، فجعل الجو حارًّا ولطيفًا. تلك هي الذكريات الشعورية التي لديَّ للوقت الذي تُوفِّي فيه أبي.

كان أخي رون وزوجته قد ذهبا إلى هاواي لقضاء إجازتهما السنوية. وقبل أن يغادرا، أتى رون إلى لوس أنجلوس وفيما كنا نقف إلى جوار فراش والدنا قلت له: «هل أنت واثق من أنه ينبغي لك الذهاب إلى هاواي الآن؟»

نحَّى أخي فكرة أن والدنا قد يموت أثناء غيابه، ربما لوجود إنذارات زائفة من قبل، أو ربما فحسب لأنني كنت أنا مَن يشكك في تقديره للأمر. على أية حال، ذهب هو وزوجته إلى هاواي، وبعد أقل من أسبوعٍ عاد قاطعًا المسافة كلها طول الليل في الوقت المناسب ليودِّعه.

سأظل أُومِن بأن أبي انتظر رون. ففي الليلة السابقة لوفاته لم يبدُ عليه أنه سيبقى حيًّا حتى الصباح، رغم أن الأطباء قالوا إن ذلك ممكن. غادرتُ منزل والديَّ حين بدأ

الظلام يحل وكان البدر يتخذ مكانه في السماء. كنت أعيش في شقة في بناية من ثلاثة طوابق، وكنت أصبحت صديقةً للزوجين المالكَي البناية، وكانا يعيشان في الطابق الأرضي. حين بدأت أصعد السُّلم الخلفي، الذي كان خارج البناية، شعرت فجأة بأني لا أستطيع الحركة. فجلست على دَرج السُّلم، ورفعت عينيَّ إلى القمر من فوقي، وغلبتني دموعي. وجدني صديقاي هناك. قلت لهما: «لا أعرف كيف أفقده. لا أعرف كيف أفعل ذلك.»

أدخلني صديقاي ورحنا نتحدث برهة؛ حول أن لا أحد يكون مستعدًّا أبدًا للموت، وأن الأمر يبدو مفاجئًا دومًا حتى ولو لم يكن كذلك حقًّا. سأعتزُّ دائمًا برفقتهما في ذلك الوقت. فقد أقنعاني بشمولية تجاربنا جميعًا مع الموت، وكثيرًا ما تذكرت تلك الليلة سنواتٍ لاحقة، حين كان الموت والاحتضار موضوعَين شائعَين في مجموعة الدعم الخاصة بي.

حين وصلت إلى منزل والديَّ بُعَيد فجر يوم الرابع من شهر يونيو، كان رون موجودًا بالفعل. كانت طائرته قد هبطت في ظلام الليل بعد وقتٍ طويلٍ من منتصفه، وقبل وقتٍ طويلٍ من فجر اليوم التالي. وأتذكَّر أني فكَّرت في أن تلك ساعات موحشة، وتساءلت إن كان رون قد شعر بما فيها من وحشة، وهو يقود السيارة من المطار إلى تلال بيل إير. لكن تلك محادثات في أسرتي لم يتطرق إليها أحد قط؛ لذا لم أسأله. بدأنا سهرتنا إلى جوار فراش والدي فيما تنفَّس الصبح، وانقشع الضباب عن النوافذ. شربنا الشاي، وتشاركنا الذكريات، وكنا نصمت في بعض الأحيان. وغريزيًّا جعلنا أصواتنا خفيضة فيما كنا نتحدث، وكأننا لم نُرِد أن نزعج والدي في أثناء رحيله عن هذا العالم.

عند مرحلةٍ ما، في وقت لاحق من الصباح، نهضت وخرجت إلى الحديقة. رفعت عينيَّ إلى السماء اللبنيَّة، وشعرت بالكثير من الذكريات والانطباعات يجتاحني. وعندئذٍ أدركت مدى عمق الموت كمعلِّم؛ فهو يرشد إلى دروس بشأن الحياة. تمنيت دومًا المزيد من أبي، فكنت أرغب في أن أكون أكثرَ قربًا منه، أن أستطيع أن أقول إنني أدركت مَن كان. لكن حتى بعد مرور عَقد من الزمن أشاهد الطبقات تنزاح عنه، وأحظى بلمحات عنه؛ إذ كان أبي لا يزال مثل لوحات مرسومة في معرض فني. كانت ثمة مسافةٌ بين الصور، وكان عليَّ أن أتقبل أن تلك المسافات ستظل فارغة إلى الأبد.

عبر الباب الزجاجي كان بوسعي أن أسمع أمي في غرفة نومها تتحدث عبر الهاتف. كان ذلك في الأساس ما كانت تفعله معظم فترة الصباح، عدا مرات قليلة أتت فيها إلى غرفة أبي. وأدركت فجأةً أنني كنت مجحفة في انتقادي إياها في الماضي القريب. فلماذا تُجري مكالمات هاتفية بينما يجلس أولادها إلى جوار فراش والدهم، يتسمَّعون آخر أنفاسه،

وينتظرون آخر زفرة له؟ لكن، وفيما بدأت الشمس تبدِّد الضباب، أدركت أنني لم أكن أنتقدها. كنت، عوضًا عن ذلك، حزينة لأجلها. فهي لم تكن تعرف مطلقًا كيف تكون جزءًا من تجربة أسرية حميمة كهذه. ولم نكن، أنا وأخي، نعرف أيضًا، لكننا كنا نفعلها؛ كنا نتجاوز ماضينا، وندرك أن هذه التجربة في حاجةٍ لأن تسمو فوق كل شيء حدث سابقًا. كانت أمي تفوِّت على نفسها هِبة الجلوس مع أولادها، فيما يرحل زوجها ببطء عن هذه الدنيا. فقط لم يكن في تكوينها أن تشارك بهذه الطريقة، وشعرت لأجلها بآلام الحسرة؛ لأنها شكَّلت حياتها بحيث تفوِّت على نفسها شيئًا يحمل مغزًى رائعًا. أتذكَّر أني صليت صلاة صامتة، أشكر فيها الموت لأنه سمح لي بأن أرى كل ذلك؛ لأنه أتاح فرصة النظر بموضوعيةٍ ليس إلى الماضي وحسب، بل إلى ما قطعته من شوطٍ خلال ذلك الماضي.

حين أخبرنا الطبيب أن نبض والدي ضعيف وأنه يلفظ أنفاسه الأخيرة، نادينا أمنا لتأتيَ. كانت حاضرة في اللحظة الاستثنائية التي كانت قبل وفاة والدي، حين فتح عينيه؛ عينيه اللتين عاد إليهما لونهما الأزرق وأصبحتا مركَّزتين. وقد حصلت أمي على تأكيد بحبه لها حين التفت إليها ببصره مباشرةً قبل آخر نَفَس له. كنت مسرورة لأجلها لأنها نالت اللحظة التي كانت تنتظرها، لكن هذا لم يمحُ حزني على ما كانت تفوِّت على نفسها. في نهاية حياة والدي، وُجِد هو وأمي في عالمهما الخاص، هما وحدَهما وحسب. لا أذكُر أنها قالت لي أو لرون أخي شيئًا. تركتنا نتعامل وحدنا مع وفاة والدنا، بالتأكيد ليس كأسرة، وكان الفارق الوحيد بالنسبة إليَّ أن ذلك أشعرني بالحزن، بدلًا من أن يثير فيَّ الغضب على حال هذه الأسرة التي خاض أفرادها الحياة، كلٌّ في واديه.

بصفة عامة، في مجموعة الدعم، كان يوجد نهجان في التعامل مع الموت المحتوم للشخص العزيز عليك المصاب بالخرف. فمن الناس مَن كان يقول: «إنه سليم جسديًّا، وعلى الأرجح سيعيش أكثر مني. أظن أنه سيعيش عشرين عامًا أخرى.» ومنهم مَن كان يتفاعل مع مدى شرود الشخص العزيز عليه، ويفسِّر ذلك بأن الموت يقترب بسرعة. لكن لم يكن أحد محقًّا قط في تنبؤاته. فالموت يأتي حسب جدوله الزمني الخاص، والشيء الوحيد الذي يمكنك التعويل عليه هو أنه من شبه المؤكد أنه سيفاجئك. الطابع العام الشامل الآخر في الموت أنه حين يهمس أخيرًا بأن أوانَ آخرِ وداعٍ قد حان، فكأن مرآةً عظيمةً وُضِعت أمامك ويصبح كل شيء تقريبًا في حياتك مُكبَّرًا. إن الموت يضع الحياة في بؤرة التركيز، ويخرج الكثير من الأشياء من الظلال، حتى حين يخيِّم هو بظلاله على حياتك.

لقد سمعت أناسًا يقولون إنهم لم يتوقَّعوا أن يموت الشخص العزيز عليهم حين مات، يقولون إنهم كانوا في زيارة له للتو، وإنه بدا أن لديه طاقةً للمزيد من الحياة. وعادةً ما يتساءل الناس إن كانوا قد فوَّتوا علامةً ما، إشارة سلوكية ربما أوحت بأن النهاية وشيكة. لكن ذلك يعني محاولة تحمُّل مسئولية شيء بالكاد يمكننا أن نستوعبه بتفكيرنا. الموت ليس مِلكًا لنا لنتنبَّأ به. إنه ليس مهمتنا. مهمتنا أن نكون منفتحين تمامًا على التجربة حين تحدث.

لقد سمعت أيضًا أناسًا يتحدثون عن تحذيراتٍ من الأطباء، أو مقدِّمي الرعاية في منشآت الرعاية، ملاحظات تقول إن الشخص العزيز عليهم يذوي، وإن الوقت ربما يكون قد حان للتأكد من أن الخطط جاهزة. إنهم يفعلون ذلك بالضبط، يتخذون كل الترتيبات اللازمة. يجدون أنفسهم قلقين في كل مرةٍ يدق فيها جرس الهاتف؛ ظنًّا أن هذه هي لحظة تلقِّيهم الخبر. لكن الوقت يمر بطيئًا.

ذلك ما حدث مع صديقيَّ كارا وتوماس. اتصل بهما مالك دار الرعاية الصغيرة التي تعيش فيها ميشيل، وقال إنه يعتقد أن ما تبقى لها قليل. كانت حالة ميشيل الجسدية تتدهور، الأمر الذي لاحظه كلٌّ من كارا وتوماس في آخر زيارة لهما، وكانت كل العلامات تشير إلى أن النهاية تقترب. هُرعت كارا لاتخاذ التدابير، تريد تدبُّر أمر كل شيء قبل رحيل والدتها، حتى يتسنَّى لها التركيز على مشاعرها دون ضغط اتخاذ ترتيبات الجنازة.

ذهبت كارا إلى مقبرة بيرس براذرز ويستوود فيلدج، حيث دُفِن الكثير من الشخصيات البارزة في عالم الترفيه، ومن بينهم مارلين مونرو. كانت مهمتها هناك أن تُحضر تابوتًا وتتدبَّر أمر نقل جثمان والدتها إلى قبرٍ يقع شمالًا، حيث كان يوجد بالفعل مكان لميشيل إلى جوار والد كارا. وكانت كارا على وَشْك الحصول على دورةٍ تدريبيةٍ مكثفةٍ، حولَ ما يمر به بعض الناس من تفاصيل معقَّدة بعد موت أحدهم. في مجموعة الدعم، بعد زيارتها، أفادت كارا بأنها صفَّت السيارة بالقرب من موقع دفن مقدِّم البرامج ميرف جريفين، حيث يقول النقش على شاهد قبره: «لن أعود على الفور بعد هذه الرسالة.» بعد ذلك تطرقت إلى الأفكار والتوابيت غير المعتادة التي يختارها الناس لمراسم دفنهم: تابوت على شكل زورق كانو لمحبي ركوب زوارق الكانو؛ أو الطابع الغربي لمحبي رعاة البقر والمتمثِّلين بهم (وضع مهاميز على التابوت!). جعلتنا كارا نضحك جميعًا، وهو الأمر المرحَّب به دائمًا في مجموعات الدعم التي يجتمع فيها الناس لهدف في غاية الكآبة والصعوبة. وأتذكَّر أنني فكَّرت مليًّا في أنه من الضروري للغاية أن نجعل الضحك جزءًا

من الرقصة التي نؤديها بين الحياة والموت. ثمة مقولة في أغنية قديمة لجوني ميتشيل «حفلات الناس» تقول: «الضحك والبكاء، في كليهما إراحة.»

تطلَّب الأمر بعض الوقت، لكن كارا وتوماس أعدَّا كل الترتيبات؛ نعشًا بسيطًا من دون طابع مميَّز، وسيارة لتأخذ جثمان أمها شمالًا حين تحين ساعتها. ثم أخذا ينتظران أن تحين ساعتها. بدا لبرهة وكأن الانتظار زاحم كلَّ شيء آخر. وحين كانا يزوران ميشيل، كانت فكرة أن وقتها يقصر دائمًا ما تكون حاضرة، تلوح في الأفق. ثم حدث شيء غير متوقَّع. انتعشت ميشيل واستعادت عافيتها، باعثةً لهما برسالةٍ تقول إنها لن ترحل عنهما في وقتٍ قريب.

بعد ذلك بأكثرَ من عامَين تُوفِّيت ميشيل. شعرت كارا بارتياح كبير لأنها كانت قد أعدَّت كل الترتيبات مسبقًا، ورغم أنها كانت قد أعدَّت نفسها للنهاية قبل مدة طويلة جدًّا، فإن عمق حزنها والألم الذي تضخَّم بداخلها كانا باعثين على اندهاشها. لكن هذا هو الحال مع الموت؛ لا تعرف كيف ستشعر.

لم أكن مستعدة تمامًا لوطأة حزني الشديدة عندما مات أبي. فبعد عشر سنوات من الحزن قضيتها أشاهده يذوي ويشرد أكثرَ في عالَم ضبابي لا يستطيع أحد غيره أن يقطنه، ظننت أني اجتزت معظم أحزاني. لكن الإحساس المطبِق بانتهاء وجود أحدهم يتركك معلَّقًا في الهواء. تصبح في حالة سقوط حر، ورغم أن هبوطك على الأرض حتمي، فثمة لحظات تظن فيها أنك لن تهبط أبدًا.

كثيرة هي الأشياء التي تموت برحيل أحدهم. كالآمال التي كنا نضمرها: لقد استمعت إلى أناسٍ آخرين يتحدثون عن أمنيتهم السرية بأن يعبِّر أحد والديهم عن فخره به، أو أن يعتذر عن الإساءات والأخطاء التي تراكمت على مدار عمرٍ كامل. ظلَّت تلك الأمنية متقدةً حتى لحظة الرحيل، مثل شمعة في عيد ميلاد طفل. تمنَّى آخرون لحظةً يتعرَّفهم فيها الشخص العزيز عليهم؛ بنطقه أسماءهم أو بنظرةٍ في عينه تشي بأنه يعرف هويتهم. إننا لا نعترف لأنفسنا أننا نتمسَّك بقوةٍ بتلك الآمال؛ لأن صوت العقل فينا دائمًا ما كان يشك في أنها لن تتحقق أبدًا. لكن حين يأتي الموت، لا يسعنا تفادي رؤية تلك الآمال والرغبات وهي تتفلَّت من قبضتنا. يُصبح ذلك جزءًا من حزننا أيضًا؛ المكان الخاوي الذي خلَّفه غياب عزيزٍ علينا، وثقل آمالٍ لم تتحقق.

غالبًا ما كان الناس في مجموعة الدعم يسألون إن كان لا يزال بإمكانهم الحضور إذا ما مات الشخص العزيز عليهم. لم أكن أقول إن بإمكانهم الحضور وحسب، بل

كنت أشجِّعهم على الاستمرار في الحضور؛ لأن الحزن سيأخذهم في مسارات غير مألوفة. سيحتاجون إلى الدعم الذي تقدِّمه المجموعة. ويمكنني أن أؤكِّد بما لا يدع مجالًا للشك أن أيًّا منهم لم يتصرف بالطريقة التي ظنَّ أنه سيتصرف بها. فمَن ظنُّوا أن الحزن لن يتغلب عليهم قُهروا. ومَن ظنُّوا أنهم سينهارون وجدوا طمأنينة لم يعرفوا أنهم يحوزونها. وكما أن من الصعب التنبؤ بالخرف، فمن الصعب التنبؤ بالموت وباستجابتنا تجاهه. إن الموت كالخرف، سيعلِّمك دروسًا قيمة إذا ما أفسحت له المجال وسمحت له بذلك.

كما هو الحال مع كل شيء في عالم الخرف، توجد اختلافات حين يكون الفقيد زوجًا أو شريك حياة، وحين يكون شخصًا يافعًا للغاية في مواجهة الموت، خاصة في حالة الإصابة بداء ألزهايمر المبكِّر. فالشخص الذي يفقد شريك حياته أو أقرب أصدقائه لا يلاحقه ظلم الحياة فحسب، بل أيضًا الماضي؛ تلك المشادة الكلامية السيئة التي وقعت قبل سنوات طويلة والتي قيلت فيها أشياءُ لم يكن ينبغي قولها، تلك الأشياء البسيطة المؤلمة التي لم نتمكَّن من قولها، الخطط التي وُضعت للعام القادم، لكن لم يبدُ العام القادم كما كان متوقَّعًا. يمكن لتقبُّل الموت أن يكون مؤلمًا ألمًا مريعًا في هذا الموقف. سمعت أناسًا يقولون إنك لا تتخطى ذلك أبدًا، لكنك تتجاوزه.

إن فقداننا شخصًا عزيزًا علينا يغيِّرنا إلى الأبد. ويصح هذا بصفة خاصة إذا كنا نفقد الشخص الوحيد الذي توقَّعنا أن يشاركنا الحياةَ أكثر بكثير مما تشاركنا. أظن أن عليك أن تتمسَّك بشدة بالثراء الذي تنطوي عليه معرفتك بهذا الحب الذي غمر قلبك، الحب الذي أضفى المعنى على أيامك وسكن لياليك. فليس الجميع محظوظين بهذا القَدْر. فمع الحب العظيم يمكن أن يأتيَ حزن عظيم. لكن ذلك الحب هو أيضًا ما يساعد قلوبنا على أن تُشفى.

مع أنه لم يكن لديَّ مجموعة دعم تقوِّيني بعد وفاة والدي، فقد وجدت العزاء في نهاية المطاف بطريقة غير متوقَّعة. لقد تشاركت البلاد بأسْرها حدث وفاة والدي والقدَّاسات الجنائزية التي تلته. ففي يوم وفاته، كانت الشوارع المحيطة بمنزل والديَّ شبه مسدودة؛ إذ أتى الناس إليها وبقوا فيها. وبعد أيام، حين نقلنا تابوته من دار الجنازة إلى مكتبة ريجان، التي كانت هي نقطة البدء لأربعة أيام من القدَّاسات الجنائزية، اصطف الناس في الشوارع واكتظَّت بهم جسور الطريق العام، يحيوننا فيما نمر بهم. شعرت حينها، وما زلت أشعر، بأن السياسة نُحِّيَت جانبًا في تلك الأيام القليلة، وأن الناس أتَوا يرثون رحيل رجل صالح، سواء اتفقوا معه أم لم يتفقوا.

كرهتُ أمريكا بطريقةٍ غير منطقيةٍ لاستحواذها على والدي، مع أنه لم يكن خطأ أمريكا أن والدي كان غامضًا وصعبَ المنال. لكن كان من الأسهل أن ألوم البلاد على أن أتقبَّل أن والدي لم يرِد أن يعرفه أبناؤه معرفة تامة. لذا، فمن سخرية القدَر أن أمريكا بعد وفاته كانت بمثابة نظام الدعم الخاص بي. لقد مكَّن الحزن المشترك ودفق التعاطف مشاعري من الصمود وعدم الغرق في بحار أحزاني. وكنت أعرف أن الأمور حين تنتهي، سيتعيَّن عليَّ أن أغوص في التيارات العميقة لأحزاني الخاصة، لكن لبعض الوقت — لبضعة أيام قليلة وحسب — كان بإمكاني أن أصمد.

بعد ذلك بسنوات، حين تسنَّت لي فرصة مساعدة الآخرين في مجموعة الدعم الخاصة بي، كان بإمكاني أن أخبرهم من موقع خبرة أنه، بعد موت شخص عزيز، من المهم والضروري أن يُوجد حولنا أشخاص آخرون. سيكون ثمة وقت للانعزال، سيكون ثمة وقت تنطوي فيه على مشاعرك وأفكارك الخاصة. لكن بعد وفاة شخص عزيز مباشرةً، تكون في حاجة إلى الدعم. ولا أشير هنا إلى أنك في حاجة لدعم بلد بأكمله؛ فتلك ظروف غير اعتيادية نوعًا ما. لكن اعثر على بضعة أشخاص تقرِّبهم منك، أناس يفهمون الحزن والفقد، مستعدين لأن يكونوا لك كالأذرع التي تحملك وترفعك.

بحلول الوقت الذي تحلُّ فيه النهاية، إن كنت قد استسلمت للحزن عبر الرحلة الطويلة لداء ألزهايمر، فقد يبدو لك أنه لا يمكن أن يكون قد تبقى الكثير من الحزن. فقد مررتَ في نهاية المطاف بمراحل الحزن مراتٍ ومرات، وعشت حياتك وهذه المراحل تتكشف أمامك، فأنت تعرف تذبذباته وتغيراته المستمرة. لكن حين يأتي الموت، يجعلك الحزن تعرف أنه لم ينتهِ منك بعد.

إن قدْرًا كبيرًا من الكيفية التي نحزن بها يرتبط بعلاقتنا بالشخص الذي رحل. فإن كنت قد حظيت بعلاقة صعبة مع الشخص العزيز عليك الذي فقدته، يمكن أن يبدو لك الحزن كرقصة غير مألوفة. قد لا يكون هناك الكثير من الأشياء التي ستفتقدها إن كان ماضيك مع ذلك الشخص مضطربًا ويعج بالصراع. أنت تشعر بوطأة الفقد، لكنه يتبدل، ويبدو في بعض الأحيان معقَّدًا تعقيدًا لا يُطاق. إن كان الفقيد والدًا فربما لم يكن صالحًا معك كثيرًا، ففي واقع الأمر كنت تحزن طيلة حياتك على ما لم تجده ولم يكن موجودًا. وإن شعرت عوضًا عن ذلك برابطٍ مع ذلك الشخص العزيز، فإن الفراغ الذي سيخلِّفه رحيله هو شيءٌ سيفتح بداخلك صدوعًا.

لقد خبرت نوعَي الحزن هذين. فعلى الرغم من أن أبي كان غامضًا ومن الصعب معرفته، كانت به حلاوةٌ جعلَت الامتعاضَ من غموضه مستحيلًا. كان كل أطفاله يتوقون لأن يكونوا مقرَّبين منه، وشعوري بافتقاده كان مستديمًا في حياتي. ومع تقدُّمي في العمر، أدركت كم أثَّر به كونه ابن رجل مدمن على الخمر. لم يحظَ والدي بوالدٍ متاح له على الدوام؛ لذا كيف يمكنه أن يتعلَّم أن يكون هو نفسه والدًا؟ كما أدركت أيضًا أن قدْرًا كبيرًا من تمرُّدي وتصرفي بغرابةٍ حين كنت أصغر في العمر (بل وحتى حين صرت راشدة) كان محاولة مني للفت انتباهه. وعادةً ما أجدى ذلك نفعًا أيضًا. إذ تعلَّمت من وقتٍ مبكِّر أن الوقوع في المآزق جعله ولا شك يلتفت باتجاهي.

لقد مررنا بالكثير من الأشياء في سنوات إصابته بداء ألزهايمر؛ وفي النهاية شعرت أن المغفرة تكمُن بنعومة في المسافة بيننا. كما تمكَّنت في النهاية من معرفته بصورة أفضلَ بقليل. ذلك أن ما تبقى كان جوهره، بعدما تجرد من ذاكرته وإدراكه في النهاية، وكان جوهره رقيقًا ورءوفًا. كان حزني على مدار تلك السنوات منصهرًا مع شعوري بالامتنان؛ لأني حظيت بفرصة رؤية مَن كان فعلًا في صميمه. وهذا النوع من الحزن يُهَدْهِدك حتى حين لا تتوقف الدموع عن الانهمار، حتى حين يكون الألم في قلبك شديدًا. إن أوثقَ ما حققته من ارتباط مع أبي كان في سنوات مرضه.

على النقيض، وكما سبق أن قلت، كانت علاقتي بأمي علاقةً صعبةً للغاية، وحتى حين كانت الأمور تمضي على ما يرام، كنتُ أعرف أنها مسألة وقت وحسب قبل أن تسوء ثانية. لقد أمضيتُ عقودًا أحلُّ تعقيدات علاقتنا، وأتحسَّر أيضًا على غياب علاقة الأم وابنتها في حياتي.

ذات مساء في مجموعة الدعم الخاصة بي، اعترف شخص، كانت علاقته بوالده الذي يعاني داءَ ألزهايمر صعبةً ومتوترة، أنه يخشى من أنه لن يذرف دموعًا حين يموت ذلك الوالد. ولم تكن تلك هي الطريقة التي يرغب ذلك الشخص أن تسير بها الأمور؛ إذ كان يفضِّل أن يختبر شعور الانجراف في الحزن الذي عبَّر عنه الكثيرون في مجموعة الدعم، لكن ذلك بدا بعيدَ الاحتمال. فأخبرت ذلك العضو أن يضع في اعتباره احتمالَ أنه ببساطة لا يعرف المشاعر التي يمكن أن تنشأ بداخله، عوضًا عن أن يقرِّر مبكِّرًا كيف سيكون ردُّ فعله. فقد يكون ثمة طبقات أعمق من الحزن موجودة لم يكن يدرك وجودها بعد. قلت له أن يكون منفتحًا على ما ينشأ بداخله أيًّا كان، وما سينشأ بداخله سيكون هو الأمر الصحيح تمامًا.

وقد لقي ذلك الحديث صداه معي؛ لأنه جرى وقتما كانت أمي في الأشهر الأخيرة من حياتها. كنا نعرف أن حالتها الصحيَّة كانت متضررة للغاية، وأن المسألة في تلك المرحلة كانت عمليًّا لعبة انتظار. كان لدى جزء مني أفكارٌ مشابهة لتلك التي عبَّر عنها عضو مجموعة الدعم هذا. كيف يمكن أن يكون باقيًا بداخلي أيُّ قدْر من الحزن تجاه رحيلها؟ عرفت أني في حاجة لأن أصغي إلى كلماتي وأن أطبِّقها على نفسي. وحين ماتت أمي، شعرت بأن الأمر مختلف عن وفاة والدي؛ إذ لم يكن ثمة وجود لأيٍّ من الحلاوة والحنين نفسيهما. لكن كانت تأتي لحظات كنت أنهار فيها وأنتحب. فوجئت من أن هذا القدْر من الألم كان لا يزال ينبع من ذلك المكان العميق بداخلي، لكني فعلت ما طلبت من الآخرين فِعله. استسلمت للحزن.

إن الحزن على شخص لم تكن على وفاق معه يمكن أن يكون أصعب بكثير من الحزن على فقدِ شخص كنت متعلِّقًا به. وذلك لأنك تفتقد الدفء والرقة والذكريات الجميلة العزيزة التي تقدِّم السلوان. إذ يُرمى بك إلى مشاعر الغياب والفقد التي تبعتك طوال حياتك، وتكون مألوفة لك بصورة مؤلمة. في حالة أمي، تمسَّكتُ بالذكريات القليلة التي كانت لديَّ عن التفاعلات بيننا، والتي كانت متسمةً بالحب والرقة. لم أكن أنزلق إلى الإنكار أو محاولة حثٍّ فقدان للذاكرة؛ إذ كانت علاقتنا كما كانت عليها، ولم تكن مواتية. لكنني إذا استحضرت تلك المرات القليلة التي كان شيءٌ ما ينقلنا فيها، فيجتاز بنا خلافاتنا — تلك اللحظات التي لم يكن بها سوى الحب — كان شعوري بحزني أقلَّ ألمًا وقسوة. وجدت نفسي أشعر بالتعاطف تجاه أمي؛ لأنها لم تختبر حقًّا بهجة الأمومة؛ لأن الأمومة بدت لها دائمًا عبئًا ثقيلًا. وقد زوَّدني ذلك بُبعدٍ آخر أنظر إليه، فخفف قليلًا من حدة المشاعر لديَّ.

لكن كانت لا تزال ثمة مشاعرُ حادَّة لم أختبرها بوفاة والدي. بعد وفاته، مع أنه كانت ثمة أيام شعرت فيها بوطأة الحزن ووفرته، كان الإحساس المهيمن في تلك الأيام هو إحساسًا بالخفة، وكأن جزءًا مني قد انسحب بعيدًا عن هذا العالَم. اخترت أن أفكِّر في ذلك باعتباره تذكرةَ أننا كبشر لا ننتمي إلى هنا في نهاية المطاف؛ فنحن في زيارة، مهما طالت بقدْر طول أعمارنا، ثم نعود إلى الديار. تخيَّلت روح والدي تهزُّني من الجانب الآخر، بما يكفي لتُذكِّرني بذلك. كان ثمة هدوء أختبره في الوقت بعد وفاته. بدا العالم حولي وكأنه يتسق مع حالتي الذهنية. أكاد أقسم أن الناس كانوا أكثرَ لطفًا ولباقة في زحام المرور، أن أحدًا لم يكن يقود خلفي ملاصقًا لي ولا يقطع الطريق من أمامي. أعرف أن تلك لم تكن هي الحال على الأرجح، لكن كان هذا هو إدراكي للأمر وتصوري له.

أذكر بوضوح يومًا بعد وفاة والدي بخمسة أسابيع أو ستة، حين انحرف أحدهم أمامي فجأةً فجعلني أضغط على المكابح بكل قوة. ضغطت على بوق السيارة، وصرخت فيه ببعض الكلمات اللاذعة، وعلى الأرجح أشرتُ له بإيماءة بذيئة، وحينها قلت في نفسي: «تبًّا، ها قد عُدت. أنا قَطعًا لم أعُد أسمو فوق النزاعات والخلافات.»

وفي الأسابيع التي تلت وفاة أمي، هبَّت المشاعر بداخلي كرياح عاصفة عبر نافذة مفتوحة. أخذت تتقاذفني مشاعر ظننت أني تعاملت معها وانتهيت من أمرها؛ فقد تعاملت معها سنواتٍ كثيرة، بالعلاج النفسي غيره، وبالصلاة وفي الحياة اليومية. كانت خالية من الرقة واللطف. إذ كنت مرعوبة من أمي طيلة حياتي، وموتها لم يستأصل ذلك الخوف بطريقة سحرية. ومع أنني بحثت في ذاكرتي عن أوقات اتسمت بالرقة، فإن ذكرياتٍ أخرى كثيرةً أقحمت نفسها.

يوجد منحنًى على الطريق لمنزل والديَّ، يبعُد عن منزلهما دقيقتين تقريبًا، وكانت مَعِدتي دائمًا ما تتقلص عنده. وكنت أزور أمي كل أسبوع في السنوات الأخيرة من حياتها، وأحيانًا أكثر من ذلك، وفي كل مرة عند تلك النقطة نفسها على الطريق كنت أشعر بمعدتي تتقلص من التوتر والخوف. وفي الصباح الذي جاءتني فيه المكالمة التي قيل لي فيها إنها توفِّيت أثناء الليل، استقللت سيارتي ومضيت إلى منزلها. وبمجرد أن وصلت إلى ذلك المنحنى، تقلصت أمعائي. فقلت جهرًا: «لم يَعُد ثمة حاجة لأن تكوني خائفة. هي ليست هنا.» ولم يؤتِ ذلك بثماره؛ إذ ظلَّت أمعائي متصلبة، وأدركتُ أن أمي كانت في حياتي قوة مضنية، ولم أستطِع أن أستوعب أنها رحلت عن هذا العالم. حتى حين وقفت إلى جوار سريرها أنظر إلى جثمانها، توقَّع جزءٌ مني أن تنهض في أي لحظة وتخبرني أن أقصَّ شعري.

وحيث خضنا في عملية تنظيف المنزل، تطلَّب الأمر أسبوعين تقريبًا حتى أمرَّ بتلك النقطة على الطريق ولا تتقلص أمعائي.

لتاريخنا الشخصي جذورٌ عميقة وعنيدة. والركائز العاطفية التي تقوم عليها علاقاتنا بوالدينا لا تنحل ولا تنقضُّ بموتهم. وكما أن لعضلات أجسادنا ذاكرة، فثمة ذاكرة عضلية لعواطفنا أيضًا. ومقاومة تلك العواطف لن تجديَ. أفضل ما يمكننا فِعله هو أن نكون على استعداد لأن نزحف إلى داخل تلك المشاعر، ونفككها ونفصلها عن بعضها، ونفهم أنه كان لها في حياتنا مكان في وقتٍ ما، لكن ليس ثمة حاجة لأن تكون موجودة الآن.

لقد لاحظت أن انعدام الصبر يمكن أن يتطفل على الحزن أيًّا كان نوعه؛ عذبًا أو مرًّا. فجأةً نجد فينا إحساسًا يقول: «لننتهِ من هذا الأمر.» أظن أن ذلك من عوارض مجتمعنا الآن؛ أن كل شيء ينبغي أن يكون لحظيًّا. قرأت ذات مرة أنه في أحد الأزمنة الغابرة كان مقبولًا أن تستغرق عملية الحزن عامًا كاملًا. وثمة شيء محبَّب بشأن ذلك؛ أن تستغرق أربعة مواسم لتتعامل مع مشاعر الفقد. والآن نتوقع من الآخرين ومن أنفسنا أن نستعيد توازننا ونذهب للتبضع بعد بضعة أسابيع من وفاة عزيز لدينا. وكأننا ننظر لكل شيء، حتى لمشاعر الحزن، وكأنه حبَّة بطاطا نضعها في فرن الميكروويف.

وفي حالة الخرف، فإن حالة الحزن الممتدة التي تبدأ بمجرد أن يخرج التشخيص؛ هي حالة غريبة علينا جدًّا. فنحن لسنا معتادين التباطؤ؛ وهذا المرض يطلب منا ذلك. ومقارعة هذا المرض ومحاولة جَعْله يتحرك بصورة أسرع لن تجديا في نهاية المطاف. قد يعني هذا اضطرارك لأن تكون حازمًا مع بعض الناس؛ وذلك لأنه لن يفهم الجميع ذلك.

بعد فترة وجيزة جدًّا من وفاة والدي، في اليوم الذي عُدت فيه من رحلة حِداد عامة دامت أسبوعًا، مع إجراء قدَّاسات في واشنطن العاصمة وكاليفورنيا، حين تمكنت أخيرًا من أخذ بعض الوقت الخاص لحزني، اتصلت بي صديقة وقالت شيئًا من قبيل: «آمل أن يكون شعورِك أفضل وأن تكوني قد تجاوزتِ كل شيء.» ثم سألتني إن كان بإمكاني الذهاب إلى منزلها في ذلك الأسبوع، بضع مرات في اليوم لأطعم قططها؛ لأنها كانت ستصحب زوجها في رحلة مفاجئة بمناسبة عيد الأب. وقد صعقني ذلك. فلم أكن قد فقدت والدي للتو وحسب، بل كنت أقف أمام العالم كله طيلة خمسة أيام. لم يكن لديَّ وقت لأجلس في هدوء مع مشاعري، وكان عيد الأب قد اقترب؛ وهو حدث مؤثِّر ومؤلم للغاية لشخص تُوفِّي والده من وقت قريب.

رفضت طلبها وأوضحت لها أنه يوجد مَن يجالسون الحيوانات الأليفة ويفعلون هذا النوع من الأعمال، وأعتقد أني أضفت بضع كلماتٍ عن مراحل الحزن، الأمر الذي كان من الصعب كثيرًا عليها فهمه. تلك الصديقة لم تَعُد في حياتي الآن؛ وكما ذكرت من قبل، الأشخاص الذين تعرفهم سينكشفون في أوقات المرض والوفاة، وما يكشفون عنه عادةً هو أنه لا ينبغي أن يكونوا في حياتك. وفي حين أن اضطرارك إلى فصل نفسك عن شخص كنت تظن أنه صديقك في وقت تكون فيه في حاجة للدعم؛ هو أمر يشعرك بأنه جُرح إضافي، فإن فكرة أن الطبيعة تمقت الفراغ هي فكرة قابلة للتطبيق على حياتنا الشخصية أيضًا. فثمة شخص آخر، على الأرجح شخص لم تتوقَّعه، سيتقدَّم ليدعمك لملء

الفراغ. إن المآسي والمرض والموت أمور تغيِّر من طبيعة حياتنا بطرق كثيرة، بما في ذلك علاقاتنا. ومن الصعب رؤية العلاقات تتغيَّر، أن ترى أناسًا ظننت أنهم أصدقاء ينكشفون ويتلاشون، لكن في نهاية المطاف تلك التغييرات ستكون للأفضل. وفي مرحلةٍ ما، ننظر إلى الماضي ونفهم أن الأشخاص الذين لم ينتموا لحياتنا كان يتعيَّن عليهم الرحيل؛ حتى يتسنى لغيرهم ممن ينتمون لحياتنا أن يظهروا فيها.

بينما أكتب كلماتي هذه، يبزغ نهار يوم الذكرى السنوية لوفاة والدي. في هذا اليوم قبل خمسة عشر عامًا، ملأت كتلٌ رطبةٌ من الضباب الشوارعَ، بينما كنت أقود سيارتي نحو منزل والديَّ بعد الفجر مباشرة. ظلَّ الجو طوال اليوم ملبَّدًا بالغيوم، ولم تكن السماء تنبئ أي فترةٍ من اليوم هذه حتى وقت مبكِّر من بعد الظهيرة، وذلك حين لفظ والدي نفسه الأخير. كنت سعيدةً حين استيقظت هذا الصباح؛ لأن اليوم كان قاتمًا وملبَّدًا بالغيوم حتى إنه بدا أشبه بيوم وفاته.

سألني صديق بالأمس إن كان اليوم سيمرُّ بصعوبة عليَّ. فقلت: «لا، لا يمرُّ عليَّ بصعوبة مطلقًا؛ إنه يوم تبجيل بالنسبة إليَّ، يوم أحاول فيه أن أظلَّ متزنة وقريبة من الرب. هكذا كان شعوري وأنا أجلس إلى جوار سرير والدي. وكأن الرب كان في الغرفة.» في هذا اليوم، أتذكَّر ظهر والدي فيما كنا نمتطي الخيول على مسار تغطيه أوراق البلوط في المزرعة التي امتلكها والداي أثناء نشأتي. كان دائمًا ما يسبقني، ودائمًا ما كنت أحاول أن أفكِّر في شيء أتحدث إليه عنه من شأنه أن يجعله يلتفت وينظر إليَّ. أذكره أسمر البشرة وقويًّا على الشاطئ حيث كنا نقضي الإجازات في الصيف. ومع أن الذكريات اللاحقة عنه، حيث كان ضعيفًا ومشوشًا، وفي نهاية المطاف حبيس الفراش، ظلت تلازمني، فإنها ليست ما يجول في عقلي. هذا هو ما يفعله الوقت بالحزن في النهاية؛ يزيل الحزن والألم ويتركنا نتذكر اللحظات الجميلة. يظل الأسى، لكنه مجرد طبقة واحدة من خبرة أكثر اكتمالًا. وتجنب الحزن أو محاولة التغلب عليه هو سعي محموم مسعور. فقد لاحظت أن أكثر مَن يكونون في سلام مع أنفسهم هم أولئك الذين بإمكانهم الوقوف في سكون في حضرة الأسى — الأسى الذي بداخلهم أو بالآخرين — وتقبُّل أنه جزء من رقصة الحياة بين الظلمة والنور.

وقد أخبرتني صديقة ذات مرة أنها بكت أمام طبيبها النفسي؛ بسبب وقتٍ معيَّن في حياتها كان مؤلمًا، قائلةً: «لماذا يحدث لي هذا؟»

فأجابها طبيبها: «لأنكِ على قيد الحياة.»

لقد شعرنا جميعًا بآثار الحزن على نطاق واسع، بما يتجاوز حدود حياتنا. كنتُ في الحادية عشرة من عمري حين اغتيل الرئيس جون كينيدي؛ حينها كان عالمي صغيرًا إلى حد كبير. لكني أذكر ملاحظتي لكيفية تصرف الناس على نحو مختلف فيما بينهم؛ صاروا أكثر لطفًا وحنوًّا. وبعد ذلك بخمس سنوات، حين قتل مارتن لوثر كينج الابن وروبرت كينيدي، شعرت بذلك على نحو أكثر حدة. بدت البلاد وكأنها تتمهل، وكأن الناس يلتقطون أنفاسًا أطول. وحين دمَّرت أحداث الحادي عشر من سبتمبر حياتنا، اعتبرنا الغرباء كأنهم أصدقاء، ولم يكترث أحد بإخفاء دموعه. وحين مات كوبي براينت وكانت آلام الفقد تنتشر في كل مكان، لفترة وجيزة تضاءلت بعض اختلافاتنا والضغائن السياسية فيما بيننا.

حين نظرت إلى مئات الغرباء ممن اجتمعوا على امتداد الشوارع بعد وفاة أبي، كانت الدموع تسيل على أوجه الكثيرين. وكان آخرون منهم مكتئبين وحزانى. تمنيت لو استطعت أن أخبرهم أن حضورهم كان يعني لي الكثير. كان الأمر وكأنه صارت لي فجأة أسرة كبيرة جدًّا.

بعد ذلك بشهرين، قالت لي امرأة، عن مرحلةِ ما بعد وفاة والدي والحزن الذي خيَّم على البلاد كغمامة ناعمة: «كنا في حاجة لذلك.» وعرفتُ ما كانت ترمي إليه. فقد اجتمع الناس ليحزنوا. وضعوا جانبًا اختلافاتهم وخلافاتهم التي بدا أنها تُفرِّقهم، وسمحوا لأنفسهم وحَسْب بأن يحزنوا على رحيل رجلٍ قاد أمريكا ثماني سنوات. رجل صنع فارقًا في العالم، سواء اتفقت معه أو لم تتفق. ليس من الممكن أن يكون كل أولئك، الذين وقفوا ساعاتٍ طويلةً ينتظرون رؤية موكب الجنازة وهو يمر، من الجمهوريين فقط. مكمن الجمال في الأمر أن ذلك لم يكن مهمًّا.

يمكن للحزن أن يكون أكثر شيء في الدنيا يداوي جراح النفس. فهو يجعلنا منفتحين، يجعلنا نمد أيدينا للآخرين، ويلهمنا ألَّا نتخذ الاختلافات التي تفرِّق بيننا على محمل الجِد. الحزن يجعلنا ننظر للحياة بتعجب، وللموت بإجلال، ولكل شيء على أنه رقصة للزمن سريعة الزوال.

> «ثم تأتي على كلٍّ منا لحظة يحضر فيها الحاضن الأكبر «الموت» ليأخذ الإنسان، الطفل الغر، من يده ويهمس له: «حان وقت العودة إلى الديار. الليل يحل. وقد حان موعد نومك، يا ابن الأرض.»»
>
> جوشوا لوث ليبمان، «السلام النفسي»

الفصل التاسع عشر

بعد النهاية

بقيت رائحة والدي في الغرفة أحد عشر يومًا؛ لقد أحصيت الأيام. خلال تلك المدة تلاشت الرائحة، لكن كان بالإمكان التقاطها متى مررت بغرفته متوجهة إلى غرفة أمي. في بعض الأحيان كنت أسمح لأفكاري أن تشرد فأفكِّر أن روحه ربما كانت باقيةً في الغرفة، فقط ليرى كيف كان حال أمي. ولست واثقةً إن كنت اعتقدت ذلك حقًّا، حيث كان والدي يتحدث عن العودة إلى الديار عند الرب بثقةٍ مترسِّخة في الإيمان. لذا على الأرجح أنه بأمان في العالم الآخر. لم تكن الرائحة سوى جزيئاتٍ عالقةٍ في الهواء، لكن فكرة أن روحه يمكن أن تكون في الأرجاء جعلتني أبتسم.

اعتاد أبي أن يقص قصة عن جلوسه في جنازة والده وشعوره فجأة بيد جاك عليه، تداعب أذنه؛ كان هذا أمرًا اعتاد جاك فِعلَه حين كان والدي طفلًا. أحببت تلك القصة. واحتفظت بها في مخيِّلتي، متسائلةً عما إن كنتُ سأختبر شيئًا كهذا مع والدي. ربما سيشير لي بإشارةٍ ما بعد رحيله. وحتى يومنا هذا، لا يسعني أن أقول إنه فعل. كان أقرب شعور راودني عن زيارته لي هو حُلمًا رأيته في نومي بعد أيامٍ قليلةٍ من وفاته. في الحلم، كنا في مزرعة ماليبو التي شكَّلت جزءًا كبيرًا من طفولتي. كان الجو كثيف الضباب وكان كلانا على صهوة حصان. نظر إليَّ أبي، وهزَّ رأسه في حزن وقال: «لقد اقترفت الكثير من الأخطاء. ثمة الكثير من الأشياء التي أنا في حاجة لأن تُغفَر لي.» ثم التفت واندفع مباشرةً في ضباب كثيف. بدأت أركض بحصاني خلفه، محاوِلةً أن أراه أمامي، لكن الضباب كان غاية في الكثافة. فكان كلُّ ما رأيته غشاوة بيضاء. لم يَعُد باستطاعتي حتى أن أسمع صوت حوافر حصانه. وقد ظهر أبي في أحلامٍ أخرى منذ وفاته، لكن ذلك الحُلم كان الوحيد الذي ظننت فيه أنه ربما كان يزورني.

أخبرني صديق لي يعمل ممثلًا أن أمه ماتت، وأنه كان جالسًا على الأريكة في شقته المطلة على المحيط، والأبواب المنزلقة مفتوحة على البحر. فجأة أتت حمامة بيضاء تطير، وحطَّت على الأريكة إلى جواره وحدَّقت إليه بعينين هادئتين. كان صديقي واثقًا أنها أمه. في تلك اللحظة، اتصلت به قريبة له وأخبرته أن الحلقة التي ظهر فيها ببرنامج كارول بورنيت يُعاد عرضُها على التلفاز؛ من ثمَّ فتح صديقي التلفاز. وعلى حد وصفه: «جلست أنا وأمي نشاهد ظهوري في برنامج كارول بورنيت، وحين انتهى البرنامج، طارت بعيدًا.»

المغزى من هذه القصص أن أشياءَ غير متوقَّعة يمكن أن تحدث بعد وفاة عزيز علينا. لذا كن منتبهًا. وربما يمكنك أن تنحِّي جانبًا أي أفكار نمطية مسبقة؛ فقط كن منفتحًا على كلِّ ما يأتي أيًّا كان. إن الموت لا يضع نهاية لعلاقةٍ ما؛ لذا من الجيد أن تكون منتبهًا، سواء كنت تعتقد أن الأرواح الراحلة يمكن أن تزورك، أو كنت تظن أن مخيِّلة المرء تذهب به إلى طرق غريبة وسط الضياع.

بعد وفاة أبي بفترة ليست طويلة، أخبرتني أمي أنها استيقظت بضع مرات في ساعة متأخرةٍ من الليل، وأن والدي كان في غرفتها يجلس على حافة السرير. وقد أدهشني ذلك، فسألتها عن عمره وعما كان يرتديه من ثياب. لم تكن أمي مهتمة بالتفاصيل كثيرًا، لكنها أخبرتني أن والدي في تلك الزيارات لم يكن في نفس العمر الذي مات فيه. كان أصغر سنًّا، وطبقًا لما ذكرَت كان يرتدي «ملابس عادية»، فافترضت أنها تقصد ما كان يرتديه في المنزل أو حين يذهب إلى المزرعة. وقد استمرت الزيارات فترةً من الوقت. ذات مساء، كان جالسًا على كرسي ذي ذراعَين وظنَّت أمي أنه بدا وكأنه يشعر بالبرد، فنهضت من السرير ولفَّت حول كتفيه دثارًا.

وقد أشرتُ على أمي أن تُبقي على هذا الأمر سرًّا. فكثيرون لا يؤمنون بمثل هذه الأشياء؛ لذا بينما كنتُ شغوفة للغاية بشأن زيارات والدي ومهتمة بها، قد يكون للآخرين ردة فعل مختلفة. لم تأخذ أمي بنصيحتي، وهذا هو السبب الوحيد الذي جعلني أكتب بشأن ذلك الأمر. فلو أنه بقي سرًّا فيما بيننا، لأبقيته سرًّا في نفسي حتى بعد وفاتها. لكن ولأسباب لا أفهمها، أخذت أمي الأمر إلى العلن. وكان من بين الكثيرين الذين أخبَرَتْهم بيلي جراهام. حين أخبرتني أنها تحدثت إلى القس جراهام على الهاتف وأخبرته أن أبي كان يزورها في الليل، كانت أولى الفِكَر التي راودتني أنه في الواقع شخصٌ من الجيد أن تخبره بالأمر. لكنها بدت مكتئبة حين سألتها عن ردَّة فعله: إذ قالت إن القس جراهام كان مستهينًا بالأمر ويكاد يكون متعاليًا. فعلى حد قولها إنه قال: «حسنًا، أنا واثق يا نانسي

أن ذلك يشعركِ بشعور أفضل؛ أن تظني أن روني يزوركِ، لكن ليس ثمة ما يدعم ذلك في الكتاب المقدَّس.»

وقد أذهلني هذا. قلت لها: «ماذا؟ أظن أن ثمة قصة شهيرة للغاية في الكتاب المقدَّس حول هذا بالتحديد. لقد مات المسيح على الصليب، وبعد ثلاثة أيام عاد إلى الحياة.»

فقالت، وهي تفكِّر مليًّا: «أوه، هذا صحيح.» للأسف، لا أظن أن كلماتي كانت بثقل كلمات بيلي جراهام، وأتمنى لو كان بمقدوري أن أقول إن خيبة أملها في ردة فِعله جعلتها أكثر تحفظًا مع الآخرين بشأن تلك الزيارات، لكن ذلك لم يحدث.

أتمنى أن تكون هذه الحكاية بمثابة تنبيه. اختر بعناية مَن تشاركهم المعلومات. فسواء كنت تعتقد أن الشخص العزيز عليك قريب منك بعد وفاته، أو يزورك في أحلامك، أو حتى يهمس لك في بعض الأحيان، احتفظ بذلك لنفسك أو اختر شخصًا هو موضع ثقة تامة، شخصًا لن يستهين بما تخبره به أو يستبعده.

بعد وفاة عزيزٍ لنا نكون غاية في الضعف. ويمكن لما يقوله الناس لنا، أو ما لا يقولونه، أن يجرحنا عميقًا. سأذكر دائمًا أولئك الذين مدُّوا لي يد العون بعد وفاة والدي، وسأذكر أيضًا أولئك الذين كنت أعتبرهم أصدقاءَ لي ولم يمدوا لي يد العون على الإطلاق. أنا أعي أن صمتهم كان أكثر إيلامًا لأنني كنت غرة، لكن ذلك ما يفعله الموت؛ يزيل عنا طبقات الحماية الخاصة بنا.

إحدى السمات الفريدة لتجربة فقدِ عزيزٍ عليك بداء الخرف أنك تظن أنك اعتدت غيابه على مدار سنوات إصابته بالداء. ففي نهاية المطاف، لم يَعُد الشخص العزيز عليك هو الشخص الذي كان عليه فيما سبق. لم يعد يشغل المساحة نفسها، ولم يعد يشارك في الحياة كما كان يفعل فيما مضى. وبدرجةٍ ما تجتاز الأسرة ويجتاز الأصدقاء هذا ويواصلون من دونه. أعياد الميلاد، والعطلات، وحفلات التخرج والزواج، هذه كلها أحداث تجري دون حضوره. لكنه حين يموت، تدرك فجأة أنه كان، في واقع الأمر، يشغَل مساحة كبيرة للغاية. كان فراغ غرفة والدي يجذبني متى مررت بها في الرواق. حينها فهمت كم أصبحت تلك الغرفة هي مركز منزل والديَّ. لم يعد والدي يشارك في حياة المنزل، لكن حضوره كان ضخمًا، حتى حين كان حبيس سرير طبي.

إن ماضينا مع الشخص العزيز علينا لا يموت بموته. فكل المشاعر التي راودتنا من قبل تجاهه — الطيبة منها والسيئة — تظل تلازمنا، وتشغل مساحة طيلة ما بقي من وقت

لنا في هذا العالم. إذا كنا من المحظوظين، نتعلم من تلك المشاعر. فقدْر كبير مما عرفت عن والدي عرفته بعد أن قد بدأ داء ألزهايمر يسلبه منا. رأيت منه أشياءَ ما كان ليسمح لي من تلقاء نفسه أن أراها؛ رأيت الصبي الذي كان عليه فيما مضى، ورأيت المراهق الرياضي النحيف، والشاب الذي تجاوز بطموحه طبيعة الغرب الأوسط السهلية وتطلَّع نحو أضواء المدينة والغايات السامية، الشاب الذي قرر أن له مصيرًا يحققه، وقد كان مصيره على المسرح العالمي.

في مرحلة بعينها، تستولي عليك ذكريات عن الشخص العزيز عليك من فترة ما قبل داء ألزهايمر وتُصبح تلك الذكريات هي الأبرز. وقد لا تصدِّق هذا في بداية الأمر. تُصبح الصور الحديثة في غاية الوضوح؛ أحد الوالدين أو الأشقاء أو شريك الحياة يتلاشى بفعل الخرف، متطلِّعًا بعينين باردتين وفي بعض الأحيان قلقتين. فأنَّى لتلك الصور أن تتلاشى أبدًا؟ لكن ثمة حركة يَتَّبِعها الحزن. فهو يغيِّر ذكرياتنا، ويعيد ترتيب الصور في أذهاننا. وبمرور الوقت، سيبرز من تلك الصور ما يعود إلى أوقات الصحة الأفضل. ولن تزيل تلك الصور ذكريات المرض تمامًا، لكن بإمكانها أن تبعدها عن الطريق بالقوة. لقد سمعت عن الأمر مرات عديدة حتى الآن؛ حيث يؤكِّد الناس أن الذكريات المزعجة تتنحى جانبًا بمرور الشهور، وتبرز إلى السطح مكانها ذكرياتٌ أقدمُ وأفضل.

حين يتبادر والدي إلى ذهني، أراه طويلًا وقويًّا، يمتطي صهوة جواده وينطلق به عبر الحقول الشاسعة، ليعبر فوق حواجزَ بناها هو وعامل المزرعة من أعمدة الهاتف القديمة. أرى عينَيه زرقاوَين ولامعتَين وهو يتحدث إليَّ — أنا ابنته اليافعة السمينة — عن كائنات الليبريكان الأسطورية والغابات المسحورة، وعن التلال المنحدرة في السماء والمياه الطاهرة فيها. توقَّف أبي عن سرد تلك القصص حين كبرت في العمر، وأظن أنه رأى أنها أصبحت طفولية وسخيفة للغاية. وما لم يعلمه مطلقًا أنني كنت ما زلت أتوق إلى سماع تلك القصص، في عمرٍ كان لا بد فيه أنني لم أعُد أرغب في سماع مثلها. وأراه ينصحني بشأن كيفية تجاهل المتنمرين، حين كان أحد الأطفال في المدرسة يخيفني وكنت أدَّعي المرض لأمكث في البيت. أراه متألقًا في ضوء الشمس وماء البحر، ينتظر الموجة التي ستقدِّم له أفضل مطيَّة إلى الشاطئ. ولا أرى والدي أبدًا في مناصبه العامة — كحاكم أو رئيس — وإن كان لا مهرب من ذلك الجانب من حياته. لكن تلك الصور لا تبرز إلى السطح حين تتحوَّل أفكاري إليه. فقد كانت تلك حياته العامة، حياته الأخرى. وأجد صعوبة في إيجاد أبي حين أنظر إليه في تلك السياقات. يعود لي والدي بصفته الرجل الذي يستطيع إصلاح كل شيءٍ بيديه، والذي تُشعرني خطواته بأن الأمور ستكون على ما يرام.

أمضيت حياتي أبحث عن بيت؛ لأني لم أكن أشعر على الدوام بذلك تجاه منزلنا. ولم أستطِع أن أقول إن هذا المنزل كان بيتي على الدوام إلا بعد أن مات والدي، حين تمكنت من التأمل في سنوات المرض العشر، سنوات فَقْده قطعةً قطعةً تلو قطعة. أحيانًا ما تكون بيوتنا مبنيةً بظلال مظلمة وقطع ناقصة. وأحيانًا ما تكون ثمة غرفٌ لم تُفتح مطلقًا. وفي فترة الحزن والحسرة التي تلت رحيله، أدركت أني كنت في حاجةٍ لتقبُّل أوجه النقص والغموض في الحياة التي وُلدت فيها. وكان السبب في أني تعلَّمت الكثير من سنوات مرضه ومن جلوسي إلى جوار فراشه، سواء كنا نجري محادثات هادئة، أو كنا نجلس في صمت تام، أنني لم أكن أبحث عن أي شيء يتجاوز ما يمكن للحظة أن تريني إياه.

إن درس التقبل يعلو كل الدروس التي علمني إياها داء ألزهايمر. وفي صلاة السكينة نقول: «ربي امنحني السكينة لتقبل الأشياء التي لا يمكنني تغييرها.» لقد علمني داء ألزهايمر أن أتوقف عن مجابهةِ ما لا يمكن تغييره، وأن أسأل عوضًا عن ذلك: «ماذا يمكنني أن أتعلم من هذا؟» ولم أدرك كم كانت عميقةً تلك الدروس إلا بعد وفاة والدي، حين كان بإمكاني أن أتطرَّق إلى الماضي، وأرى أن كل شيء مررت به كان مثل تعميدٍ لي. لن أكون أبدًا كما كنت قبل أن يدخل داء ألزهايمر حياتي.

لا أعرف لماذا نُولد من الأشخاص الذين وُلِدْنا منهم. ولا أعرف لماذا يصاب بعض الناس بمرض مثل داء ألزهايمر بينما لا يُصاب به آخرون. لم أعُد أسأل عن السبب. بل أسأل عما يمكنني أن أتعلمه. حين كنت صغيرة، أخبرني أبي أني لست في حاجةٍ لأن أقف على أطراف أصابعي وأمد يدي إلى السماء لأجد الرب؛ قال لي أبي إنه في كل مكان، وقريب على الدوام. أتمنى لو كنت قبلت بتلك العطيَّة الحكيمة في وقت أسبق من حياتي.

منذ زمن بعيد تبعت أبي إلى المحيط، إلى داخل المياه العميقة، ننتظر الأمواج التي ستحملنا إلى الشاطئ. وبعد ذلك بسنوات كثيرة، حين أصبح كلانا أكبر سنًّا بكثير، حاولت أن أتبعه مجددًا فيما حملته الأمواج نحو آفاق لم يكن يحق لي الذهاب إليها. فانتهى بي المطاف طافية في مياه عميقة فيما يبتعد هو أكثر فأكثر. انجرفت الذكريات والأسى والأمل من حولي، لكن الإيمان الذي غرسه بداخلي كان هو الذي حال بيني وبين الغرق. إن من يسكنون قلوبنا لا يرحلون أبدًا، حتى حين يواصلون طريقهم. حتى حين يموتون.

في عام ١٩٩٤، حلَّ على حياتنا مرض لم تكن تعرف أسرتي بشأنه إلا قليلًا جدًّا وبدا أنه سيغيِّر كل شيء. كان مرضًا قاسيًا وطاغيًا؛ كان قرصانًا لا نظير له ولا مثيل. لكن وبمرور السنين تبيَّن أن داء ألزهايمر لا يستطيع سرقةَ ما تتمسك به القلوب. أحيانًا

يكون الفقد والأسى هما أعظم معلمينا. فنحن نفقد قِطَعًا من أحبائنا حين يصيبهم داء ألزهايمر، لكننا أيضًا نجد تلك القِطَع بطرق غامضة وغير متوقَّعة. والأهم من ذلك أن بإمكاننا أن نجد قِطَعًا من أنفسنا كانت تنتظرنا.

أحيانًا أسير على الشاطئ في الصباح الباكر. أستمع إلى النوارس، وإلى تلاطم الأمواج، وأتخيل كيف سيكون شعوري لو كان والدي يسير إلى جواري. أتخيل خطواته تغوص في الرمال وأنه على الأرجح كان سينظر إلى الماء، يعاين الأمواج ليرى إن كانت تصلح لأن يركبَها دون لوح. فأشعر بالأسى يزداد بداخلي حتى أتذكَّر أن أبي ترك بصمته في أعماق روحي. لقد تطلَّب الأمر سنواتٍ طويلةً ومرَضًا عُضالًا من أجل أن أدرك ذلك، لكن ما إن فعلت، حتى لم يعد شيء كما كان.

«البشر جميعهم مؤلَّف واحد لمؤلِّفٍ واحد. وحين يموت إنسان، لا يُمزَّق فصلُه من المؤلَّف، لكنه يُترجم إلى لغة أفضل.»

جون دون

خاتمة

ذات ليلة في عام ٢٠١١، استيقظتُ في الثالثة صباحًا. كانت عاصفة قد هبَّت. وكان المطر ينهال على جذوع الأشجار خارج نافذتي، ولم يكن ثمة صوت آخر سوى صوت العاصفة. لا أعرف إن كنت قد حلمت بالأمر أولًا ثم استيقظت بفكرتي عنه، أو أنه أتى مع المطر، لكني رأيت نفسي أدير مجموعة دعمٍ لأولئك الذين يفقدون عزيزًا لهم جراء داء ألزهايمر. فنهضت، وتوجهت إلى الكمبيوتر وبحثت عن مجموعات دعم داء ألزهايمر، لأرى إن كان مجالًا مزدحمًا. ولم أجد مجموعاتٍ كثيرةً جدًّا؛ لم أجد سوى بضع منها.

وقبل نهاية الشهر، كنت جالسةً في مكتب الدكتور ديفيد فاينبيرج بالمركز الطبي لجامعة كاليفورنيا بلوس أنجلوس، أشرح له ما أردت فِعله. وديفيد فاينبيرج هو أحد أولئك الأشخاص النادرين الذين يستمعون، وهو يستمع بإنصات. وتحت إشرافه، أولى المركز الطبي بجامعة كاليفورنيا بلوس أنجلوس اهتمامه لجعل رفاهية المرضى وصالحهم على رأس الأولويات. وبحلول نهاية لقائنا، عرفت أن مجموعة الدعم الخاصة بي قد وجدت بيتًا لها.

وطوال السنوات الخمس التي أدرتُ فيها المجموعة في جامعة كاليفورنيا بلوس أنجلوس، عرفت دومًا أنه يُساندني. وكنت لسذاجتي غافلةً عن أن المستشفيات، مثلها في ذلك مثل معظم المرافق، يمكن أن تكون تنافسية بصورة شرسة ومُسَيَّسة بطبيعتها إلى حدٍّ كبير (ليس المقصود بالسياسة هنا السياسة الحزبية للجمهوريين والديمقراطيين، بل أقصد سياسة أماكن العمل). وحين رحل ديفيد عن جامعة كاليفورنيا بلوس أنجلوس متجهًا إلى مركز جايزنجر الطبي في بنسلفانيا، سرعان ما اكتشفت أن حمايته لي كانت قيِّمة للغاية. وعليَّ أن أقرَّ بأني صُدِمتُ من الخيانات التي واجهتها فجأةً من البعض. لكن كان أهم شيء هو الإبقاء على استمرارية مجموعة الدعم. وحيث إنه تبيَّن أن المجموعة لم

تعُد تجد في جامعة كاليفورنيا بلوس أنجلوس بيتًا لها، نقلتها إلى مستشفى سانت جونز في سانتا مونيكا. وسأظل ممتنةً دائمًا للدكتور جون روبرتسون لتحقيق ذلك، ولكيت جونسون ولمؤسسة دين إف جونسون لأبحاث داء ألزهايمر، لمساعدتي في جَمْع التبرعات اللازمة لاستمرارها في العمل.

وفي عام ٢٠١٧، تعيَّن عليَّ اتخاذ القرار الصعب بإنهاء مجموعة الدعم. كنت أديرها مرتَين أسبوعيًّا مدة ست سنوات، وكنت أقضي الكثير من الوقت أبحث بين المنشآت ومرافق الرعاية النهارية، إضافةً إلى البحث في أشياءَ أخرى كانت تطرأ في المجموعة. وكان عملي كمؤلِّفة يتراكم عليَّ. كنت قد نشرت رواية واحدة أثناء فترة إدارتي للمجموعة، لكن كتابي التالي كان يقبع في الكمبيوتر الخاص بي غير منتهٍ وفي حالة يرثى لها. كما كنت أحاول أن أجمع مادة لفيلم وثائقي، لكني لم أكن أجد الوقت لذلك. أَضِف إلى ذلك أنه، بمجرد أن انتقلنا إلى مستشفى سانت جونز، تعيَّن عليَّ إدارة المجموعة اعتمادًا على التبرعات. كانت جامعة كاليفورنيا بلوس أنجلوس تموِّل المجموعة حين كانت هناك، لكن الحال لم يكن كذلك في مستشفى سانت جونز. لم يحدث مطلقًا أن دفع أحدٌ أموالًا للمجيء لمجموعة الدعم «الجانب الآخر من داء ألزهايمر»، لكن ثمة تكاليف ينطوي عليها الأمر. فقرَّرت العمل على ترخيص البرنامج للمستشفيات.

وفي مناسبات كثيرة كنت أصطدم بإدراك مُحزن مُفاده أن بعض المستشفيات لا ترى قيمةً لمساعدة مقدِّمي الرعاية. لحسن الحظ، كان مركز جايزنجر الطبي في بنسلفانيا وعيادة كليفلاند في لاس فيجاس استثناءَين من ذلك، وقد اعتُمِدَت المجموعة فيهما. وما زلت يحدوني الأمل في أن يرى المزيد من المستشفيات أهمية تقديم الدعم لمقدِّمي الرعاية للمصابين بداء ألزهايمر وأنواع الخرف الأخرى، حتى لا يصبحوا هم أنفسهم مرضى بفعلِ ما تنطوي عليه تجربتهم من ضغط وتوتر. يحتاج مقدِّمو الرعاية إلى مكان يذهبون إليه حيث يمكنهم أن يتحدثوا، وينفِّسوا عن أنفسهم، ويبكوا، بل ويضحكوا حتى في بعض الأحيان. راودني دومًا شعورٌ قويٌّ بأن مجموعة الدعم الخاصة بي تنتمي إلى المستشفيات؛ ففي المستشفيات عادةً ما يُجرى التشخيص المريع لأحبائهم؛ لذا ينبغي أن يكون المستشفى أيضًا مكانًا يمكن لمقدِّمي الرعاية وأفراد الأسرة أن يذهبوا إليه؛ ليساعدهم في علاج أنفسهم.

إن من أقسى وقائع جائحة كورونا أن أفراد الأسرة لم يكونوا قادرين على زيارة أحبائهم المصابين بالخرف، والذين يقيمون في منشآت الرعاية. ليس بمقدور هؤلاء

أن يكونوا حاضرين فيما يسلب الداء المزيد والمزيد من الشخص الذي يحبونه. وليس بمقدورهم أن يكونوا حاضرين في لحظة النهاية. وقد تسبَّب هذا في تحويل الموقف من مؤلم إلى أشد إيلامًا. وهذا يعني أن ثمة أشخاصًا أكثر في حاجةٍ إلى الدعم والمساندة الوجدانية.

شددت دومًا على أهمية السرية في مجموعة الدعم، وقد بذلت قصارى جهدي لتحرِّي ذلك في هذا الكتاب. فأثناء سردي لقصصٍ بعينها، محوت ضمائر المذكر والمؤنث واستخدمت الضمير المحايد عوضًا عن ذلك، بنية طمس هُوية مَن أشير إليه. كما خلطت أيضًا بعض القصص التي كانت متشابهةً لتوضيح الأفكار التي أردت توضيحها. وحسبما أوضحت، فقد غيَّرت في قصة واحدة بعينها اسمَي الصديقَين اللذَين سمحا لي أن أستخدم قصتهما؛ والآن شخصيتاهما البديلتان هما كارا وتوماس.

سأحترم وأُجلُّ دائمًا كلَّ من حضر مجموعة الدعم خلال السنوات التي كنت أديرها فيها. فهؤلاء من أشجع مَن قابلت من الناس. وتعلمت منهم دروسًا قَيِّمة، ويحدوني الأمل في أن تكون المجموعة قد هوَّنت رحلتهم.

إننا ننضج خلال الأوقات الصعبة، وخلال أوقات الحزن نتعلَّم أن نقدر البهجة حقَّ قدرها؛ عادةً ما تكون البهجة التي نجدها في اللحظات العابرة والأحداث التي ربما كانت ستبدو غير ذات أهميةٍ في أوقات أخرى. لقد وضعني مرض والدي على درب مشاركة هذه التكشُّفات مع آخرين ممن وجدوا أنفسهم يتفرَّسون في واقع الخرف.

لقد استمعت حتى الآن إلى ما يكفي من القصص، وقدمت المشورة لما يكفي من الناس؛ ليعرفوا أن الخرف لا يتعيَّن أن يدمِّر حياة مقدمي الرعاية. إنه درب عسير، وفي بعض الأحيان يبدو أنه لا يوجد درب، وإنما مجرد ظلمة. حينها تكون في حاجةٍ إلى رفاق سفر. حينها تكون في حاجة لأناسٍ آخرين سيمدون لك أيديَهم ويقولون: «ها هنا ... انعطف إلى هنا. ستكون على ما يرام.»

ملاحظات

تغيُّر العالم للتو

الفصل الأول: التشخيص الذي كنتَ تخشاه

(1) William Kreisl, Can a Smell Test Sniff Out Alzheimer's Disease? www.cuimc.columbia.edu/news/can-smell-test-sniff-out-alzheimers-disease, March 28, 2018.

(2) Scott Gottlieb, Head Injury Doubles the Risk of Alzheimer's Disease, ncbi.nim.nih.gov, November 4, 2000.

(3) Mayo Clinic, Anesthesia, surgery linked to decline in memory and thinking, sciencedaily.com, July 19, 2018.

(4) Owen Gleiberman, "Robin's Wish" review, A Wrenching Look at Robin Williams' Last Days, variety.com, September 1, 2020.

(5) Jennie Erin Smith, In a Colombian Family's Dementia, a Journey Through Race and History, undark.org, May 27, 2019.

(6) The woman whose brain staved off her family's Alzheimer's, MIT Technology Review, technologyreview.com/2019/11/04/132061/the-woman-whose-brain-staved-off-her-familys-alzheimers/.

(7) Bill Whitaker, Frontotemporal Dementia, Devastating, Prevalent and Little Understood, cbsnews.com, September 5, 2019.

(8) Dr. Bruce L. Miller, *Frontotemporal Dementia* (Oxford University Press, 2013).

(9) University of California, San Francisco, Nicholas Weiler, Lifestyle Choices Could Slow Familial Frontotemporal Dementia, eurekalert.org, January 7, 2020.

الفصل الثاني: إبعاد مفاتيح السيارة وإفساح المجال أمام مقدِّم رعاية من خارج الأسرة

(1) Cindy Chang, "Elderly Driver Who Killed 10 Is Sentenced to Probation," nytimes.com, November 21, 2006.

(2) Mayo Clinic Staff, Meditation, https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/meditation/about/pac-20385120.

الفصل الثالث: الحسرة تأتي مبكِّرًا

(1) Elisabeth Kübler Ross, *On Death and Dying* (Scribner, 2014).

المراحل الأولى

الفصل الرابع: أين الشخص الذي كنتُ أعرفه؟

(1) Death with Dignity Acts, deathwithdignity.org.

(2) Paula Span, "One Day Your Mind May Fade. At Least You'll Have a Plan," *New York Times*, nytimes.com, January 19, 2018.

(3) JoNel Aleccia, "She Was Diagnosed with Dementia. She Documented Her Wishes for the End. Then Her Retirement Home Said No," *Washington Post*, washingtonpost.com, January 18, 2020.

الفصل الخامس: فجوةٌ زمنية

(1) Helen Schucman, Bill Thetford, Kenneth Wapnick, eds., *A Course in Miracles* (Foundation for Inner Peace, 1975).

(2) Alzheimer's Association 24/7 helpline: (800) 272–3900.

انفعالات فوضوية وتَعَلُّم الكذب

الفصل السادس: الإجهاد النفسي لدى مقدِّمي الرعاية

(1) Gavin de Becker, *The Gift of Fear* (Dell, 1998).

(2) "The Genetics of Huntington's Disease," Huntington's Disease Association, hda.org.uk.

(3) Joe Dispenza, *You Are the Placebo* (Hay House, 2014).

(4) Annette Kondo, "Blinding Horrors: Women's Vision Loss Linked to Sights of Slaughter," *Los Angeles Times,* latimes.com, June 4, 1989.

(5) Alvin Powell, "When Science Meets Mindfulness," *Harvard Gazette*, news.harvard.edu, April 9, 2018.

الفصل السابع: الكذب الخلَّاق

(1) Coleman Adult Day Services, What Is Sundowner's Syndrome?, colemanadultday.org, November 10, 2018.

الفصل الثامن: الغضب

(1) Ken Keyes, *The Hundredth Monkey* (DeVorss and Company/Vision Books, 1982).

الفصل التاسع: الشعور بالذَّنب وبلسم الضحك

(1) Norman Cousins, *Anatomy of an Illness* (W. W. Norton, Twentieth Anniversary ed., 2005).

الفصل العاشر: فقدان شريك الحياة

(1) Lavanya Ramanathan, "Lifestyle Guru B. Smith Has Alzheimer's. Her Husband Has a Girlfriend. Her Fans Aren't Having It," *Washington Post*, washingtonpost.com, January 28, 2019.

(2) B. Smith and Dan Gasby, *Before I Forget* (Harmony, reprint ed., 2016).

حين تخرج الأمور عن السيطرة

الفصل الحادي عشر: اللجوء إلى وكالة خدمات حماية الكبار

(1) National Adult Protective Services Association, napsa-now.org.

(2) Andrew Capehart, What to Expect When Working with Adult Protective Services, eldermistreatment.usc.edu, January 4, 2016.

(3) Pamela D. Wilson, What Does Guardianship of an Elderly Parent Mean? pameladwilson.com.

الفصل الثاني عشر: كان أفضلَ كثيرًا بالأمس

(1) Kamilia S. Funder, Jacob Steinmetz, Lars S. Rasmussen, Anesthesia for the patient with dementia undergoing outpatient surgery, 2009, ether.stanford.edu.

الفصل الرابع عشر: القرار الأصعب

(1) Tracey Tully, “After Anonymous Tip, 17 Bodies Found at Nursing Home Hit by Virus,” *New York Times,* nytimes.com, April 15, 2020.

إعادة بناء عالَمك

الفصل الخامس عشر: العالَم الذي أنشئوه

(1) Joan Biskupic, “A New Page in O’Connors’ Love Story,” *USA Today*, abcnews.go.com, February 18, 2009.

(2) E. J. Mundell, “Love in the World of Alzheimer’s,” *HealthDay News*, abcnews.go.com, March 23, 2008.

الفصل السابع عشر: المقعد الخالي على الطاولة

(1) Jack E. Othon, *Carl Jung and the Shadow: The Ultimate Guide*, highexistence.com.

المراحل الأخيرة

الفصل الثامن عشر: صديقك القديم الحزن

(1) See getpalliativecare.org for an explanation of what palliative care is and more.

(2) See Hospice Care, medicare.gov.

(3) Caroline Richmond, “Dame Cicely Saunders,” July 23, 2005, ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1179787.

(4) Sogyal Rinpoche, *The Tibetan Book of Living and Dying* (HarperCollins, 1992).

هنـــداوي