

## أبرز مؤلفات الكتابة

- تعزيز مهارات الفنون اللغوية.
- نشر التوعية بالإعاقات.
- حفز الحوار.

### رواية القصص تأليف ستيفان إ. براون

لقد بدأت بتأليف ورواية القصص منذ أطول مدة أتذكرها. وربما تعلق ذلك بمعظم طفولتي عندما كنت أقضي أياماً طويلة وأنا مستلق في فراشي. وكنت أشاهد ساعات من التلفزيون وأقرأ كتباً عديدة أثناء هذه الأيام، لكنني كنت لا أزال أجد نفسي بوقت أملاه.

عندما كنت في سن السادسة، بدأت أعرج على رجلي الأيمن. ولا أتذكر الكثير عن ذلك. لقد حدث ذلك قبل خمسين سنة، لكنني سمعت والدي يتحدثان عن ذلك ولقد قرأت تقارير الطبيب. كنت أعيش في بورتيغ في ميشيغان، وهي بلدة صغيرة قرب مدينة كلامازو الأكبر. ولم يكن أحد في المنطقة يعرف لماذا أعرج. كما كان والدا أبي يعيشان في المنطقة وقابلا الأطباء في عيادة مايو في روتشستر في مينيسوتا. وسافرت مع أمي وجدتي على متن طائرة لزيارة طبيب هناك.

كانت هذه رحلتي الأولى على متن طائرة. كنت متحمساً جداً لكوني على متنها.

أجرى الأطباء لدى عيادة مايو عمليتي إستئصال على كلا فخذي. ولا أزال أحمل علامات عملهم. فالعلامة الطويلة على رجلي الأيمن تشير إلى أنهم وجدوا شيئاً. وتبين أنني ولدت بحالة طبية مشار إليها بـ "مرض غاوشر" [Gaucher Disease أو GD]. ولم يكونوا على معرفة كبيرة بمرض GD في أواخر الخمسينات، لكنهم أخبروا أمي بأني كنت أحمل إجهاداً من مرض GD من النوع الراشد، مما كان يعني أنهم ربما يتوقعون أن أعيش معدل

حياة عادية. كما قالوا إن مرض GD يؤثر غالباً على العظام والأعضاء مثل الطحال والكبد. وفي حالة العظام، كانت أحياناً أضعف من المعدل. أما الطحال والكبد، فغالباً ما أصبحا متوسعين. وبعد مدة طويلة، عندما كنت بالغا، علمت أنه لو أخذني والداي إلى جامعة ميشيغان في آن آربور، وهو مكان آخر قريب جغرافياً من المكان الذي كنا نعيش فيه، لكانوا أوصوا تلقائياً بنزع طحالي فوراً. ولحسن الحظ، استخدمت عيادة مايو أسلوباً مختلفاً.

بُعِدَ العودة إلى منزلي من عيادة مايو، لعبت كرة القدم الأمريكية مع أصدقائي. تم الإمساك بي وطرحي أرضاً فلم أتمكن من النهوض. كنت أستلقي في حديقة صديقي وأنا أتساءل لماذا لا أستطيع التحرك. وتبين أن رجلي الأيمن إنكسر، أساساً لأنني كنت لا أزال ضعيفاً من عملية الاستئصال، فقضيت بعض الوقت في المستشفى. ولا أتذكر إلا القليل من تلك الإقامة في المستشفى، إلا أن مما أتذكره جيداً هو رجلي الأيمن المعلق في الهواء والمجر. وحتى آنذاك، يبدو أن شيئاً لم يمنعني من الدوران أثناء الليل إلى موقع نومي الإعتيادي، وهو الاستلقاء على جانبي الأيسر. وهو شيء لا أزال أفعله حتى هذا اليوم.

الأمر مضحك، لكن في ذاكرتي، يبدو السفر إلى عيادة مايو وكسر رجلي مثل حادثين منفصلين غير مرتبطين بما تبقى من تجارب طفولتي الباكورة مع مرض GD. ربما لأن كسر عظم حدث مرة واحدة فقط قبل أن أبلغ سن الـ15، لكن كل فصل خريف وربيع في ميشيغان، كنت أشهد ما نسميه اليوم أزمات عظام. وعندما كنت طفلاً، كنا نسميها "إعتداءات".

حدثت أزمة العظم الأولى في ركبتي اليمنى، وامتدت في نهاية المطاف إلى ركبتي الأخرى ثم وركي وكاحلي. وبعد التعرض لأزمات عظم كثيرة، علمت عندما أصبحت مرافقاً علامات بدايتها. فكنت أبدأ بالشعور بإنزعاج ثم تورم. وفي غضون يوم أو يومين، أصبح أي مفصل متضرر مؤلماً إلى حد أنني لم أتمكن من وضع أي ثقل عليه. وكنت أبدأ بالفقرز أو الزحف في أنحاء المنزل، لكن عدم استعمال رجلي كان بذات مستوى الألم الذي لا يطاق. ولمدة نحو أسبوعين، كنت في ألم متواصل لا يمكن تحمله. إلا أنني كنت أتحملة.

هناك اليوم أمور معروفة عن مرض GD أكثر مما عندما كنت أصغر سناً. فنحن نعلم الآن أن أزمات العظم تأتي من غياب الأوكسجين عن بعض أماكن الجسم؛ وفي هذه الحالة،

ركبتي اليمنى. ولقد كتبت مرات كثيرة عن الألم الحاد المرتبط بأزمات العظم، لكنه ليس القصة التي أريد أن أرويها هنا، إنما أكتب عنه فقط لأبين لماذا أفضي الكثير من الوقت في السرير، كما أصف ذلك في الفقرة الأولى. فالألم الذي جاء مع الأزمات لم يمنعني فقط من الذهاب إلى المدرسة والقيام بأي شيء آخر مرتبط بحياتي الاعتيادية، إنما أيضاً تدخّل في نومي. وحدث كثير من القراءة آنذاك في الليل عندما كان ما تبقى من عائلتي نائماً. وكان أمامي كثير من الوقت للتأمل في وضعي وحياتي والكون وكل ما أتى على ذهني.

أصبت بأزمة عظم حسب العادة في خريف سنتي في المدرسة الثانوية. وكنا قد إنتقلنا في الصيف السابق من ميشيغان إلى غرب إيلينوي. وربما لأنني كنت في بيئة جديدة وفي بيت جديد لكنني أتعامل مع وضع مألوف، قررت حفظ دفتر يوميات. ولمدة نحو أسبوعين من هذه الأزمة المعينة للعظم، كتبت عن تجربتي، ثم نشرت اليوميات لاحقاً وأسميتها "كنز مخفي" لأنني لم أكن أعرف أي شخص آنذاك، أي في أواخر الستينات، يناقش مسائل متعلقة بتجاربه المتعلقة بالإعاقة.

وبعد عشرين عاماً، بدأت عن قصد بالكتابة والتحدث عن أشخاص ذوي إعاقات لرواية قصصنا. وكنت أعلم عندئذ أن لدي ولدي أصدقائي قصصاً فائنة كثيرة رأيت أن على كثير من الناس سماعها. أردت القيام بما في وسعي لنتمكن من تقاسم قصصنا.

درست التاريخ في الجامعة. وحصلت على كافة الشهادات التي بإمكان طالب ان يحصل عليها وعندما حصلت على شهادتي الأخيرة، وهي الدكتوراه في التاريخ، أردت العمل، فبدأت بالبحث وبعد مدة طويلة، اعتقدت أنني كنت محظوظاً حقاً لأنني تكلمت عبر الهاتف مع رجل أخبرني شركته بأنها ستوظفني، لكن عندما علم الرجل الذي تحدثت معه عبر الهاتف أنني أستعمل العكازات، قررت أن شخصاً يستعمل العكازات لن يكون بما يكفي من القوة لإجراء البحوث والكتابات المطلوبة لإنتاج كتاب.

ذلك أغضبني حقاً! بدأت بالتحدث عن ذلك مع أصدقاء، بمن فيهم بعض الأصدقاء الجدد المشاركين في حركة حقوق الإعاقة. أحببت كثيراً قضاء الوقت معهم إلى حد إنني بدأت بالعمل معهم بعد أشهر قليلة.

أصبح إحدى صديقاتي الجديديات في حركة حقوق الإعاقة ربة عملي لدى مركز إقامة مستقل. وروت لي قصصاً كثيرة عن حياتها وهي تستعمل كرسي المعوقين بعدما تعرضت للإصابة في حادث سيارة. وفي يوم من الأيام، وصفت عندما أصبحت للمرة الأولى طالبة في الجامعة في السبعينات. فلقد كان عليها تحديد موعد كل من حصصها لتفرك بينا ساعة من الوقت الفارغ في حال كانت بحاجة إلى استخدام المرحاض. ولو كانت بحاجة للقيام بذلك، كان عليها القيادة إلى منزلها لأنه لم يكن هناك أي مراحيض يمكن الوصول إليها في حرم الجامعة. وسرعان ما علمت أنه كان لدى جميع أصدقائي ذوي الإعاقات قصص عن حياتهم لم يكن الكثير من الناس على علم بها. فلم يعتقد أحد لمدة طويلة أنه من الهام للغاية سماع القصص عن حياة الأشخاص الذين يستخدمون كراسي المعوقين أو ذوي الأنواع الأخرى من الإعاقات. وكان ذلك يبدو أنه شيء أستطيع القيام به لرواية قصصي ولتقاسم تلك الخاصة بأصدقائي وزملائي في العمل. وهكذا بدأت قصص حياتنا تتخذ شكلها. وعلمنا أنه على الرغم من أن الكثير من تجاربنا لم يكن مطابقاً تماماً، إلا أن الكثير منها كان مشابهاً. على سبيل المثال، كانت طفولة زوجتي مختلفة حقاً عن طفولتي، فهي أمضت كثيراً من الوقت في المستشفيات وخضعت لكثير من العمليات الجراحية، في حين أنني لم أمر بمثل هذه التجارب، لكن بما أنني كنت أعلم كيف يكون الوضع عندما يقضي المرء كثيراً من الوقت في المنزل، كان بإمكاننا التحدث كلانا على المشاعر المشتركة التي نتذكرها من قضاء الكثير من الوقت بعيداً عن المدرسة وبعيداً عن الأصدقاء والمعلمين.

بدأت كافة هذه القصص بتشكيل فكرة أطلق بعضنا عليها اسم ثقافة الإعاقة. وهي تعني أساساً أن نناقش ونروي قصصاً عن حياتنا من سياق، أو وجهة نظر، تجاربنا في الإعاقة وكيف رسمت شخصيتنا. وتشمل بعض الأمثلة عن ذلك الفن الذي أبدعناه مثل اللوحات والكتب والأغاني والأفلام والصور المتحركة. لقد قمت وزوجتي قبل زمن بعيد بتصميم قميص حمل على مقدمته شعار "الارتقاء بالفخر بالإعاقة" الذي تستعمله في عملنا. ولقد صنع آخرون أزراراً ولوافت تقول "اللواصق توضع على الأوعية لا على الناس"، كما صنع آخرون لواصق للسيارات وقبعات وكافة أنواع الملابس والتحف الزهيدة التي تعكس الفخر بالإعاقة.

وبعدما إنتقلت إلى كاليفورنيا للبدء بعمل جديد في أوائل التسعينات، تعمدت الجلوس وكتابة قصيدة مسماة "رواية قصتك". وتقاسمت ثلاث قصص في هذه القصيدة. وفي إحدى القصص، تحدثت عن صديقة وزميلة سمحت لها فرصة السير في مظاهرة في العاصمة الأمريكية واشنطن. ولم تكن قد تظاهرت من قبل فوجدت أن المظاهرة أعطتها قوة عظيمة. وعندما عدنا إلى منزلنا، قررت استخدام مزيد من القوة لإجبار مستشفى محلي على إجراء بعض تغييرات ليزيد من قابلية الذي لا يسمعون للوصول له. وقبل سنتين، ولمشروع دراسي، كتبت عن تاريخ هذه القصيدة والقصص فيها. والقصيدة وتاريخها موجودان على الإنترنت. وبعض الأسطر التي أفضلها في القصيدة هي "كيف سيتعلم أطفالنا ويقارنون/إذا كنا خجولين للغاية لنجراً/على رفع الشعلة/ونبين أننا معنيين."

أطفال كثيرون سعداء حقاً للصغاء للموسيقى. وبإمكان العازفين الموسيقيين وضع القصص على شكل أغان، مثلما يفعل الكتاب في المقالات والقصائد. ويقوم كثيرون بذلك في هذه الأيام. وفي الواقع، لدى حالياً على جهاز الكمبيوتر الخاص بي نحو 400 أغنية كتبها أشخاص ذوو إعاقات أو غناها أو كانت عنهم. وكافة هذه الأغاني مرتبطة بطريقة معينة بتجربة الإعاقة. وبعضها في لغات غير الإنجليزية. وأنواع مختلفة عديدة ممثلة من تجارب الإعاقة. فرقة بيتهوفنز نايتمير [Beethoven's Nightmare] مؤلفة من ثلاث أشخاص صم يدعون أنفسهم فرقة الروك الصماء الوحيدة والأولى أحياناً في العالم. وهم يغنون على أغنية عنوان قرص CD "ارفع الصوت" [Turn It Up Louder]:

إذا كنت تبحث عن فرقة جيدة  
طالعنا  
طالعنا  
إذا كنت تبحث عن فرقة جيدة  
اعتبرنا  
إذا كنت تبحث عن صوت جيد  
استمتع إلينا ونحن نصرخ  
إذا كنت تتساءل ما نحن  
إننا الفرقة الصماء الوحيدة في العالم

إنني أستمع لهذه الأغنية أحياناً بينما أكتب عن الإعاقة في مقالات مثل هذه وفي قصائد مثل "رواية قصتك". كما أكتب عن الإعاقة في القصص الخيالية. المقتطف المنقح التالي من رواية كنت أعمل عليها مبني على وضع جابهته مع زوجتي في حياتنا الواقعية عندما كنا نعيش في نيو مكسيكو:

صدم الضوضاء ويشمان حتى أيقظه، فنفض أنسجة النوم وأدرك أن عجلة انفجرت، فألقى نظرة على كليير التي ركزت على مناورة عربة الفان الكاملة الحجم إلى جانب الطريق. وإلتوت عربتها نحو الأرض على جانب الراكب مما خفض ويشمان نحو كتف الطريق العام.

وضعت كليير العربة في موضع التوقف فنظرت إليه وارتجفت. وتساءلت "ماذا سنفعل الآن؟".

وكان ويشمان يفكر في نفس الشيء. وعمدما غادرا الإجتماع قبل نحو ساعة، توقعا رحلة ممتعة إلى منزلهما حيث كانا سيتوجهان إلى مكانين مختلفين، لكنهما الآن واقعين في كابوس محتمل. "لا تقلقي." تمدد ويشمان لبلوغ الهاتف الجوال لكليير. "سأكلم جمعية السيارات الأمريكية." وكان قد سبق أن أعلمها في أول الرحلة أنه أهمل إعادة شحن بطارية هاتفه الجوال مساء اليوم السابق، وكانت البطارية قد نفذت في وقت ما أثناء النهار. وضغط على زر التشغيل وهو يبتسم كما لو لم يكن لديه أي هم في العالم – ثم عبس وشتتم ووضع الهاتف على أذن كليير. لا صوت. لا شيء. لا شيء على الإطلاق.

نظر ويشمان إلى الهاتف من جديد. وضغط على كافة الأزرار الملائمة، ثم وضع الهاتف على أذنه مرة أخرى. لا شيء.

فقالت: "أنظري. إنها الساعة التاسعة ليلاً. ماذا سيحدث إذا لم يتوقف أحد؟ ماذا سيحدث إذا لم يحضر أي شرطيين؟" فأجاب ويشمان قائلاً: "إنن أفترض أننا سنجلس هنا خلال ما تبقى من الليل."

"هذا ليس بالمضحك."

"لم أكن أحاول أن أكون كذلك."

على الرغم من أن هذه الرواية خيالية، إلا أنني وزوجتي قضينا حقاً ليلة على جانب الطريق العام بانتظار ضوء النهار لنحاول العثور على شخص ليساعدنا. وعدنا في نهاية المطاف إلى منزلنا في اليوم التالي.

هذه القصة هي الوحيد من قصص السفر الكثيرة التي نستطيع روايتها. إن الأفراد ذوي الإعاقات – خصوصاً، على ما يبدو، هؤلاء ذوي الإعاقات الحركية من نوع أو آخر – يواجهون باستمرار كوابيس في السفر. وعند استرجاعها، غالباً ما تصبح مغامرات هزلية، لكنها لا تبدو مضحكة على الإطلاق أثناء حدوثها.

لدي صورة لصديق في ستكهولم في السويد من صيف عام 2007. لقد زرنا متحفاً. وكان هناك مرات عديدة من قبل، لكنه لم يتمكن من الدخول لأنه لم يكن هناك إمكانية للوصول كرسي المعوقين إلى المتحف. فأظهر لي بفخر المصعد الذي ركبه المتحف لاستيعاب كرسي المعوقين. ولسوء الحظ، لم يستطع استخدامه في بداية الأمر لأنه كان على الزوار العثور على أحد موظفي المتحف الذين يحملون مفتاحاً لتشغيل المصعد، فقامت زوجته بذلك ودخل صديقي المصعد. لدي صورة له وهو يبتسم بينما يحمله المصعد صعوداً. كما لدي صورة له وهو يجلس في المصعد بينما ينتظر جميعنا موظف المتحف ليفك قفل الباب الخلفي للمتحف ليتمكن من الخروج من المصعد إلى داخل المبنى.

هذا النوع من الحلول المتوسطة لإمكانيات الوصول إعتيادي، لكن ما هو أقل إعتيادي هو أحد أسباب سفري إلى ستكهولم. لقد انضمت إلى الآلاف من الآخرين للمسيرة الخامسة من أجل إمكانيات الوصول، وهي مظاهرة في وسط مدينة ستكهولم تطالب بقانون يقر بأن نوع عدم إمكانية الوصول الذي واجهه صديقي في المتحف هو تمييز. وعندما يصبح حفيدي البالغ أشهر أكبر سنًا، سأتمكن من إخباره عن المظاهرة وسيطلع على بعض أبطال الإعاقة، مثل الأشخاص الذين كتبت عنهم في هذه المقالة والذين يجعلون من العالم مكاناً أفضل!

## المراجع

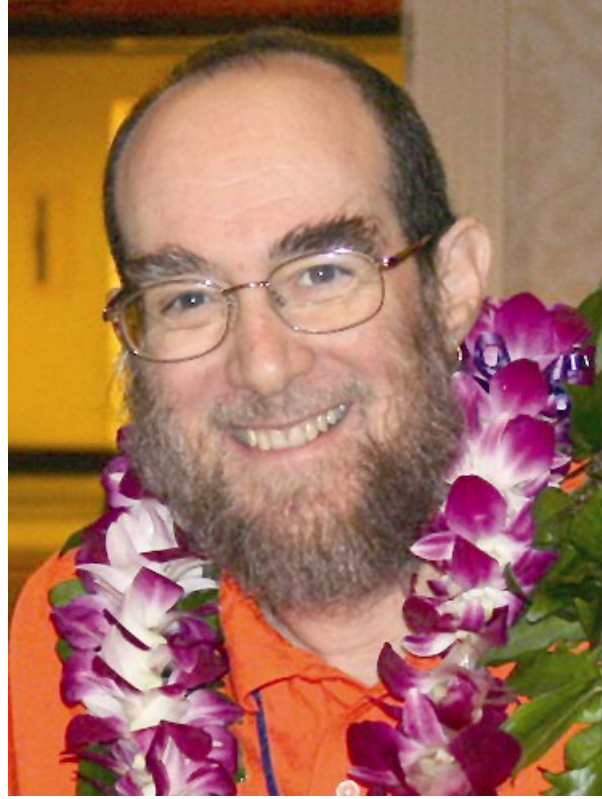
(هذه طريقة للاطلاع على مزيد من المعلومات عن شيء.)

Beethoven's Nightmare, [beethovensnightmare.com](http://beethovensnightmare.com)

Brown, Steven E., "Hidden Treasure," *Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride* (New York: iUniverse, 2003), 17–20.

—————, "Tell Your Story," *Pain, Plain—and Fancy Rappings: Poetry from the Disability Culture* (Las Cruces, NM: Institute on Disability Culture, 1995).





## ستيفان إ. براون

ستيفان إ. براون أستاذ مساعد لدى مركز دراسات الإعاقة، جامعة هواي-مانوا. كما يدرّس في دائرة العلوم السياسية للجامعة وبرنامج شهادة في الإعاقة والتنوع، وشارك في تأسيس معهد ثقافة الإعاقة ([www.dimenet.com/disculture](http://www.dimenet.com/disculture)).

وبراون هو مؤلف بارز وشاعر حائز على جوائز متعددة بالإضافة إلى كونه عضو ناشط ومدرّس، وهو نشر كتباً ومقالات عديدة، بما فيها:

*Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride* (2003); *Love into Forever: A Tribute to Martyrs, Heroes, Friends, and Colleagues* (2002); *Celebrating Passion, Relentlessness, and Vision: The Manifesto Editorials* (2001); and *Dragonflies in Paradise: An Activist's Partial Poetic Autobiography* (2001).

---

### VSA arts

تابعة لمركز جون ف. كينيدي لفنون الأداء

818 Connecticut Avenue NW, Suite 600 • Washington, DC 20006

(202) 429-0868 • فاكس (202) 737-0645 • طباعة بعادية (202) 628-2800

[www.vsarts.org](http://www.vsarts.org)