

تغذیه نوشته دیورا مینر

او نفس نمی‌کشد، نفس نمی‌کشد!
در حمام را باز کردم و شوهرم «داگ» را دیدم که پسر سه‌هفته‌ایمان را بغل کرده و دهان بچه پر از کف و خلط و شیر است و رنگ صورتش کبود شده است. سریع از حمام بیرون آمدم و شروع به پاک کردن صورتش کردم. به داگ گفتم دماغ‌گیر «شان» را که همیشه برای پاک کردن بینی و دهان کوچکش از آن استفاده می‌کردم بیاورد. بعد از یک دقیقه نفسش باز شد و شروع به گریه کرد. او را محکم بغل کردم و سعی کردم آرامش کنم. داشت نفس می‌کشید ولی تنفسش نامنظم بود.

لباس پوشیدم و سریع او را به دکتر بردیم. منشی سریع ما را داخل فرستاد. پرستار از ما خواست لباس‌هایش را در بیاوریم. وقتی لختش کردیم متوجه شدیم دست و پاهایش کبود شده، روی بدنش لکه‌هایی بود و شکمش هم ورم کرده بود. پرستار فوری او را پیش دکتر برد. دکتر بعد از کمی معاینه او را بلند کرد و گفت: «او را به بخش اورژانس می‌بریم.»

ده دقیقه بعد از آمدنمان به بیمارستان با غافلگیری بزرگ زندگی‌ام روبه‌رو شدم. دکتر گفت: «به شما نگفته‌اند که شان مشخصه‌های جسمی سندروم‌داون دارد؟» حاج و واج مانده بودم. اتاق دور سرم می‌چرخید و شروع



به گریه کردم و گفتم: «سندروم داون؟ یعنی چی؟ نه، او سندروم داون ندارد فقط شیر توی گلویش پریده بود همین!»

دکتر به آرامی و ملایمت ویژگی‌های سندرم داونی که شان داشت را به من نشان داد. به من گفت برای اطمینان می‌توانیم آزمایش خون بگیریم ولی احتمال اینکه شان سندروم داون نداشته باشد خیلی خیلی کم است. دفترچه راهنمایی درباره نوزادان مبتلا به سندروم داون به من داد و همان‌طور که آن می‌خواندم به جملاتی مثل دشواری در شیر خوردن از پستان و دشواری در کنترل مکیدن که باعث ریختن شیر از دهان می‌شود برخوردیم. در طول این سه هفته کوتاهی که از زندگی شان گذشته بود تمام این علائم را دیده بودیم و تازه برایمان معنی پیدا کرده بود.

شان از همان لحظه تولد سینه‌ام را خیلی محکم گرفت و خیلی خوب شیر می‌خورد. فقط شیر می‌خورد و می‌خوابید. اولش همه چیز معمولی و خوب به نظر می‌رسید ولی کم‌کم اوضاع تغییر کرد. گلوکز خونش خیلی سریع افت پیدا کرد و نمی‌توانست دمای بدنش را بالا نگه دارد و ضربان قلب نامنظمی داشت. پرستار بیشتر از سی بار سعی کرد از او اسکن شنوایی بگیرد ولی موفق نشد. دکترم از او آزمایش EKG گرفت، رادیوگرافی کرد، آزمایش IV گلوکز را رویش انجام داد و حتی برای مشاوره با بیمارستان اطفال هم تماس گرفت.

آن‌ها گفتند این علائم ممکن است به خاطر زایمان زودرس باشد که باید در عرض یک هفته از بین برود. در طول آن یک هفته شان با زردی درگیر بود و هر دویمان برفک گرفته و تحت درمان بودیم. در تمام این مدت شیر خوردنش ادامه داشت با این تفاوت که خیلی زود خسته می‌شد و شیر از گوشه دهانش بیرون می‌ریخت. من مصمم بودم که حتماً از شیر خودم به شان بدهم چون طبق تجربه‌ای که پیدا کرده بودم می‌دانستم این کار پیوند عاطفی قوی بین من و او برقرار می‌کند. از نظر خانواده ما، شیر دادن مادر به کودک چیزی فراتر از تغذیه بود. این کار بخشی از پیوند خانوادگی ما بود. مادرم و شوهرم به بیمارستان آمدند و من چیزهایی را که دکتر درباره مشکوک بودن فرزندمان به سندروم داون گفته بود به آن‌ها اطلاع دادم. شان را در بیمارستان بستری کردند تا آزمایشات لازم برای نوزادان سندروم داون را انجام دهند و علت و این نفس تنگی‌هایش را متوجه شوند. سه روزی که



بیمارستان بستری بود خبرهای خوبی دریافت کردیم: این که او هیچ مشکل حادی نداشت، شنوایی اش خوب بود، سیستم گوارشی اش رشد طبیعی داشت، فقط حفره کوچکی داخل قلبش بود که احتیاج به عمل و دارو نداشت. سطح اکسیژن خونش به وضعیت باثباتی رسیده بود و برای جلوگیری از نفس گرفتگی موقع شیر خوردن به او داروی رفلاکس اسید دادند.

در طول مدتی که در بیمارستان بود از پمپ سینه‌ای که در بیمارستان بود استفاده می‌کردم تا شیرم خشک نشود. شیرم را می‌دوشیدم تا با شیشه به او بدهم. دستگاه‌های زیادی به او وصل بود که همین کار غذا دادن به او را سخت می‌کرد و پزشکان می‌خواستند میزان دریافت شیر را چک کنند تا مطمئن شوند که شیر کافی می‌خورد.

وقتی که فرزندم را بالاخره از آن دستگاه‌ها جدا کردند به همراه مشاور شیرخوارگان به سراغش رفتیم و به او شیر دادم. مشاور با دیدن شیر خوردن شان حرف‌هایی زد که به شدت منتظر شنیدنش بودم: «شما دو نفر یک جفت زیبای مادرشیرده و شیرخوار هستید، خیلی خوب شیردهی‌ات را انجام می‌دهی و او هم کم‌کم خوب می‌شود.» او به من گفت می‌توانم از سینه یا با پمپ یا با شیشه به او شیر بدهم تا وقتی بزرگ و قوی‌تر شود. کودک نوپای دیگری داشتم که در دوران حاملگی شان از سینه‌ام شیر می‌خورد و به مشاور گفتم این باعث شده تا شیرم بیشتر شود و نیازی به پمپ کردن شیر ندارم. با تمام وجود دوست داشتم این را بشنوم که همه چیز خوب پیش می‌رود، این که شان می‌تواند شیر بخورد و در زمان مناسب خودش بزرگ شود و رشد کند.

به خانه رفتیم و سه ماه تمام به توصیه‌های مشاور شیرخوارگان عمل کردیم. بعضی وقت‌ها خسته می‌شدم، خسته از دوشیدن شیر، خسته از هزار بار تلاش کردن برای شیر دادن از سینه‌هایم. گریه می‌کردم، می‌خواستم آرام شوم، می‌خواستم کسی دیگر از بچه‌ای که نمی‌توانستم با او ارتباط برقرار کنم مراقبت کند. مدام به خودم می‌گفتم: «یک روز دیگر، فقط یک روز دیگر تحمل کن، اوضاع بهتر می‌شود، نه تنها شیر دادن بلکه قلب شکسته‌ام هم خوب می‌شود.» عاشق او بودم، نوزاد کوچک خیلی شیرینی بود. به قدرت و شخصیت در حال رشدش افتخار می‌کردم. فقط باید زمان می‌گذشت تا او را بیشتر بشناسیم و با دنیای جدیدی که به ما هدیه کرده بود آشنا شویم.



وقتی چهار ماهه شد به دورانی جدید و سخت رسیدیم. شبها برای شیر خوردن بیدار می‌شد و من تصمیم گرفتم به جای شیشه، خودم به او شیر بدهم. با همان حالت خواب‌آلودگی تلاش می‌کرد سینه‌ام را بگیرد و تا وقتی سیر نمی‌شد به مکیدن ادامه می‌داد. وقتی شکمش سیر می‌شد او را در آغوش می‌گرفتم تا آروغ بزند و شیرش کمی هضم شود و بعد با همدیگر به خواب می‌رفتیم. می‌دانستم همه چیز خوب پیش می‌رود و روز به روز بهتر می‌شود. حس می‌کردم تازه پسر را پیدا کردم و او هم من را پیدا کرده است.

از آن شب به بعد فقط با سینه. به او شیر می‌دادم و فقط در شش ماهگی که غذای کمکی‌اش شروع شده بود با شیشه هم شیر می‌خورد. تا بیست و دو ماهگی همچنان با سینه به او شیر می‌دادم.

همیشه دوست داشتم مادرخانه‌دار باشم ولی برای کمک خرج خانواده باید کار می‌کردم. وقتی هر روز سر کار برای پسر شیر می‌دوشیدم به او فکر می‌کردم و این که هر چه سریع‌تر به خانه برگردم و او را ببینم. این طوری حس می‌کردم که حتی وقتی نزدیکم نیست هم هنوز با او هستم و با هم ارتباط داریم.

خیلی زود دوساله شد. هنوز هم وقتی با هم هستیم گه‌گداری شیر می‌خورد. دوست دارد موقع شیر خوردن توی تختش دراز بکشد، اغلب اوقات پایش را بلند می‌کند تا آن پای خپل و گوشتالو را روی صورت یا شانه‌ام بگذارد. وقتی سیر می‌شود با آن چشم‌های زیبا و درخشان و لکه دارش به من لبخند می‌زند. به خاطر قدرتی که از همین رابطه شیر دادن در هر دوی ما به وجود آمده خدا را شکر می‌کنم. این ارتباط عمیق ما به خاطر همین چالش‌ها و مشکلاتی بود که با آن مواجه شدیم. شان دنیای من است و از این که من هم بخشی از دنیای او هستم بسیار خوشحالم.

دبورا با همسرش داگ در هاتچینسون کانزاس زندگی می‌کند. آن‌ها در سال ۲۰۰۰ با هم ازدواج کردند و دو پسر به نامهای آیدان (۲۰۰۲) و شان (۲۰۰۴) دارند. پزشکان در سه هفته‌گی شان تشخیص دادند که مبتلا به سندروم‌داون است. دبورا و داگ به همراه پدر و مادر و برادر داگ در نمایندگی بیمه‌شان کار می‌کنند.