

مقدر شده برای زیستن نوشته روندا لاو

«جواب آزمایش خون Maternit^{۲۱} شما آمده است. متاسفم. این خبری نیست که انتظارش را داشتیم. نوزاد شما سندروم داون دارد. دوست دارید جنسیت جنین را بدانید؟»

گوشی را انداختم. انگار دنیا از گردش ایستاده بود. احتمالا پنج دقیقه همان جا ایستاده بودم و به این فکر می‌کردم که چه کار باید بکنم. من آن جا بودم، پانزده هفته از بارداری‌ام می‌گذشت و باید در کلاس‌م را به روی اتاقی پر از بچه‌های کلاس سومی باز می‌کردم. هیچ کس در مدرسه حتی نمی‌دانست باردارم.

خاطره بعدی‌ام مربوط به گرفتن شماره تلفن همراه همسرم است. مطمئن نیستم چطور به او اطلاع دادم که فرزندمان دختر است و سندروم داون دارد. تنها چیزی که به خاطر دارم صدای اطمینان‌بخش اوست که به من می‌گفت این دختر ماست و به هر صورت دوستش خواهیم داشت.

به دفتردار مدرسه زنگ زدم و از خواستم به کلاس بیاید. نمی‌خواستم کس دیگری صورتم را ببیند یا سوالی بپرسد. هرگز نگاهش را فراموش نمی‌کنم! روبروی او ایستاده بودم و با صدای بلند گریه می‌کردم: «من باردارم، و همین الان متوجه شدم نوزاد من سندروم داون دارد!»

او خشکش زد و گفت: «برو خانه.» در حالی که دانش‌آموزان کم‌کم از



راه می‌رسیدند، از مدرسه بیرون دویدم. با هیچ کسی ارتباط چشمی برقرار نکردم. به سمت ماشینم رفتم و یک ساعت تا منزل والدینم رانندگی کردم. بقیه آن روز آکنده از گیجی و غم بود. برای فرزند اولم «پایسلی» از همان اول تا روزی که به دنیا آمد برنامه‌ریزی کرده بودیم. اما این بارداری کاملاً برنامه‌ریزی نشده بود. حس بدی به آن داشتم و احساس می‌کردم خارج از کنترل ما در حال چرخش و دوران است. مادرم خیلی تلاش کرد تکیه‌گاه سخت و محکمی برایم باشد. با این حال می‌توانستم عدم اطمینان را در چشم‌هایش بخوانم و در صدای لرزانش بشنوم. پدرم که در سال حتی یک روز هم مرخصی نگرفته بود، به سرعت کارش را ترک کرد و به خانه آمد تا با ما باشد. هیچ کس نمی‌دانست چه کار کند یا چه بگوید.

تمام آن روز به خودم اجازه دادم برای از دست دادن کودکی که فکر می‌کردم دارمش، ناله کنم. به خودم اجازه دادم برای خلق نکردن یک بارداری «بی‌عیب و نقص» خودم را سرزنش کنم. به خودم اجازه دادم احساس گناه کنم و فکر کنم شاید کار اشتباهی کردم که باعث چنین وضعیتی شده‌ام. حتی به این فکر افتادم شاید بتوانم برای برطرف شدن سندروم داون سخت دعا کنم و نتیجه را تغییر دهم.

اما آخر همان شب وقتی همه خواب بودند، من بیدار دراز کشیده بودم. آن موقع تصمیم گرفتم دعا نکنم این نوزاد متفاوت از آن‌چه واقعا بود، باشد. می‌دانستم سندروم داون دارد. می‌دانستم باید آن را بپذیرم. به جای این که از خدا بخواهم کودکم را تغییر دهد، باید خودم را تغییر می‌دادم. خودم را برایش آماده می‌کردم. همان قدر که از درون احساس ناتوانی می‌کردم، می‌دانستم باید به خاطر نوزادم شجاع و قوی باشم.

بعداً فهمیدم شجاع و قوی بودن خیلی سخت‌تر از چیزی است که فکر می‌کردم.

چند روز بعد من، همسر و مادرم در سکوت نشسته بودیم و به حرف‌های یک مشاور ژنتیک گوش می‌دادیم که داشت به ما از همه آن چیزهایی می‌گفت که دخترمان قادر به انجامشان نبود. دکتر از ناتوانی‌های ذهنی و ناسایی قلبی گفت. آمار مادرانی را نشان‌مان داد که در چنین موقعیتی تصمیم می‌گیرند نوزادشان را سقط کنند اما بعدها می‌توانند بارداری «سالمی» داشته باشند. با وجود این که عزمم را جزم کرده بودم مثبت باشم،



در آن اتاق کوچک از ترس فلج شده بودم و دست همسرم را به سختی فشار می‌دادم.

دو هفته بعد حال ما مخلوط درهم و برهمی بود از غم، گیجی و شوک. هر اندازه می‌خواستیم باور کنیم تشخیص سندروم‌داون را پذیرفته‌ام، همچنان در شک و دودلی بودم. هنوز احساس شرمندگی می‌کردم؛ انگار همه را سرخورده کرده بودم؛ خصوصا پایسلی را. او فقط یک سال داشت و می‌خواستیم خواهر عالی و خوبی به او بدهیم؛ کسی که شبیه خودش باشد، کارهایش مثل خودش باشد و مثل خودش صحبت کند. ممکن بود پایسلی به خاطر خواهر کوچک‌تر مبتلا به سندروم‌داونش از سوی دوستانش طرد شود؟ ممکن بود دوستانم، اعضای خانواده‌ام و همسایه‌هایمان این کودک را در خفا مسخره کنند؟ در مورد من، مادرش، چطور؟ آیا می‌توانستم همان‌طور دوستش داشته باشم که پایسلی را دوست دارم؟

چند روز بعد برای انجام یک سونوگرافی سطح ۲ دیگر راهی مطب دکتر شدیدم. همسرم و مادرم همراهم بودند. حال و هوای اتاق این بار غم‌انگیز بود. همه می‌دانستند نوزاد روی صفحه سندروم‌داون دارد. پرستار زمانی که سر اولتراسوند را روی شکم حرکت می‌داد، ساکت بود. یک جا متوقف شد تا تصاویر را بگیرد. اصلاً نمی‌دانستم دارد به چه چیزی نگاه می‌کند و ما همگی وحشت‌زده‌تر از آن بودیم که پرسیم. سعی کردم روی تصویر قلب کوچک نوزاد که خیلی محکم می‌زد، تمرکز کنم.

وقتی دکتر برای بازبینی نتایج وارد اتاق شد، مانیتور کامپیوتر را به سمت ما چرخاند. به صفحه نمایش اشاره کرد و توضیح داد که به دلیل شرایطی به نام خیز جنینی در سرتاسر بدن جنین مایع جریان دارد. این مایع در نهایت دستگاه‌های حیاتی بدن او را فرا می‌گرفت و او را می‌کشت. برای من هم می‌توانست خطر مرگ داشته باشد. گفت این یک بارداری کشنده است و پیشنهاد داد به پایان دادن به آن فکر کنیم. گفت درباره‌اش فکر کنیم و وقتی آماده برنامه‌ریزی برای عمل بودیم، با او تماس بگیریم.

قبل از این که اتاق را ترک کنیم، دکتر با ناراحتی به هر سه ما نگاه کرد و گفت: «می‌توانید برای معجزه دعا کنید. اما بعید است معجزه‌ای رخ دهد.»
با سری فروافتاده نشستیم و از درد و گیجی با صدای بلند گریه کردم. وحشت‌زده‌تر از آن بودم که مادر کودکی با سندروم‌داون باشم و حالا یک

راه منطقی برای برون رفت از این ماجرا پیش رویم بود. خودم را با این حرف توجیه می کردم که بدون شک باید بی درنگ این کار را بکنم. شانس وجود ندارد که او زنده بماند و حالا برای من هم می تواند خطرناک باشد. باید به فکر پائسی و آینده خانواده ام باشم. از شر این بچه راحت می شویم و یک وقت دیگر دوباره سعی خودمان را می کنیم.

شکی نبود که من بودم که باید تصمیم می گرفتم. می دانستم همسرم عاشق من است و هر چه پیش آید از من حمایت می کند. او از وضعیت سلامتی من عمیقاً ابراز نگرانی کرد اما دست آخر تصمیم را بر عهده خودم گذاشت. احساس می کردم تصمیم منطقی این است که به خاطر امنیت خودم به این بارداری خاتمه دهم.

فقط یک مشکل وجود داشت. قلب کوچکش خیلی نیرومند می تپید و من کاملاً سالم بودم.

به این ترتیب برای بررسی یک گزینه دوم با معروف ترین پزشک متخصص زایمان و جنین که می توانستم پیدا کنم قرار ملاقات گذاشتم. او هم با دکتر اول هم نظر بود. نوزاد احتمالاً زنده نمی ماند. گفت حتی اگر تصمیم بگیریم جنین را نگه داریم، خارج از رحم چند ساعت بیشتر دوام نمی آورد.

من شروع به دعا کردن برای یک نشانه کردم. هر نشانه ای. به خودم گفتم: «اگر فشار خونم بالا رفت در آن صورت به خاتمه بارداری فکر می کنم. اگر ضربان قلبش تغییر کرد، آن قرار را برای عمل می گذارم». تصمیم برای خاتمه بارداری تصمیمی نبود که به تنهایی بتوانم بگیرم. به کمک نیاز داشتم.

تنها چیزی که تغییر کرد ضربان قلب نوزاد بود که قوی و قوی تر می شد. تصمیم گرفتم وبلاگی درست کنم، می خواستم داستان مان را با دیگران به اشتراک بگذارم و از دوستان و اعضای خانواده بخواهم در کنار ما برای معجزه دعا کنند. شب قبل از درست کردن وبلاگ، اسمی برای نوزادمان انتخاب کردیم. در این برهه از زمان انتظار داشتم به خاطرش سوگوار شوم. برایم مهم بود نامی داشته باشد تا با آن دفن شود. اسم «هانا بل» را به خاطر معنایی که دو اسم در کنار هم داشتند، برایش انتخاب کردیم: زیبایی و شکوه خدا. ظرف هفته های بعدی من غرق در عشق و حمایتی بودم که دریافت می کردیم. دوستان با صمیمیت تمام کارت، گل و خوراکی برایمان فرستادند