

## با یک پسر باید چه کار کرد؟ نوشته جسیکا کاپیتانی

یک پسر؟ با یک پسر چه کار باید کرد؟ وقتی روی تخت سونوگرافی دراز کشیده بودم و ژل آبی و سرد مخصوص سونوگرافی از شکمم می‌چکید این سوال را از مادر و همسرم پرسیدم. چند دقیقه پیش تکنیسین اندام پسرانه جنینم را نشان داده بود. با داشتن سه خواهر و دو خواهرزاده دختر، داشتن یک پسر تجربه جدیدی برایم رقم می‌زد.

این اولین حاملگی‌ام بود و نمی‌دانستم سونوگرافی چقدر قرار است طول بکشد و با سکوت تکنیسین آهسته‌تر هم پیش می‌رفت. ولی در هر حال من غرق افکار خودم بودم. من و «فرانک» از همان روز اول ازدواجمان یعنی تقریباً از دو سال پیش به فکر بچه‌دار شدن بودیم ولی باردار نمی‌شدم تا این‌که از یک متخصص ناباروری وقت گرفتم. ولی دو هفته قبل از ویزیت به خاطر حالت تهوعم مشکوک به بارداری شدم و تست حاملگی گرفتم ولی آنقدر از باردارنشدم مطمئن بودم که جواب مثبت آن را دور انداختم و به فرانک هم نگفتم. وقتی حالت تهوعم شدیدتر و سینه‌هایم دردناک شد برای اطمینان پشت سر هم تست می‌گرفتم.

حالا برای سونوگرافی آمده و مشغول تماشای جفت قطور جنین‌مان بودیم. مثل خواب و خیال بود. بالاخره داشتیم یک خانواده می‌شدیم. متوجه

نشدم که تکنیسین از اتاق بیرون رفت، اما کمی بعد برگشت و گفت که به عکس‌های بیشتری نیاز دارد. انقدر ساده بودم که فکر می‌کردم سونوگرافی فقط برای تعیین جنسیت جنین است. بعد از سونوگرافی باید فوراً پیش ماما می‌رفتم ولی در مسیر رفتن به آنجا وقت داشتم تا به پدرم و پدر و مادر فرانک زنگ بزنم و آنها را هم در جریان بگذارم.

وقتی دکتر وارد اتاق کوچک آزمایش شد مادرم از او پرسید: «می‌توانیم نوار ویدئویی سونوگرافی را داشته باشیم؟»

دکتر من‌من‌کنان گفت: «فکر نمی‌کنم دلتان بخواهد نوارش را داشته باشید، ما در سونوگرافی به سه مسئله برخوردیم که خبر از یک ناهنجاری ژنتیکی می‌دهد. اول این‌که اندازه‌های مغز بزرگتر از حد طبیعی است که نشان دهنده هیدرو سفالی است.»

خون در بدنم منجمد شد و احساس ضعف و سرگیجه کردم. سعی کردم جلوی گریه‌ام را بگیرم که از حرف‌های دکتر سردر بیاورم، ولی مغزم قفل کرده بود و ادامه صحبت‌ها را نشنیدم. خوشبختانه فرانک آنقدر کنترل خودش را حفظ کرده بود که توانست سولاتی از او بپرسد. انقدر دستمال کاغذی‌ها را پشت سر هم استفاده می‌کردم که دکتر جعبه دستمال کاغذی را جلویم گذاشت.

هر چند قبلاً از انجام آمنیوسنتز خودداری کرده بودیم ولی الان دیگر باید این کار را می‌کردیم. به همراه دکتر به اتاق عکس‌برداری رفتیم تا آزمایش دهم. قبل از این‌که از آزمایشگاه بیرون بیایم دکتر به ما توصیه کرد اگر ناهنجاری ژنتیکی مشخص شد می‌توانید گزینه‌های مختلفی را در نظر بگیرید. می‌توانستم بچه را سقط کنم یا می‌توانستم او را نگه دارم؛ یا این‌که می‌توانستیم حضانتش را به فرد دیگری بدهیم چون لیست انتظاری برای نوزادان با نیازهای خاص وجود داشت.

من و فرانک در طول آن یک هفته‌ای که منتظر جواب آزمایشات بودیم گزینه حضانت را حذف کردیم؛ چون اگر کسی برای بزرگ کردن یک کودک با نیازهای خاص قدرت و عشق داشت پس ما هم می‌توانستیم. بقیه گزینه‌ها هم به جواب آزمایشات و تشخیص پزشک بستگی داشت. مهم‌تر از همه این بود که ما نمی‌خواستیم پاره تنمان زجر بکشد. این چند هفته خیلی حرکت



می‌کرد و شب‌وروز به شکم لگد می‌زد، با خودم می‌گفتم یعنی دارد درد می‌کشد یا می‌خواهد به ما بگوید که حالش خوب است؟ به خاطر سن و سالمان، قبل از بارداری به ریسک بچه سندرم داوون فکر کرده بودیم ولی پذیرفتیم که این کار را انجام دهیم. راستش را بخواهید غیر از مشخصات خاص ظاهری و توانایی‌های ذهنی چیز زیادی از سندروم داوون نمی‌دانستیم. از ناهنجاری‌های ژنتیکی دیگری غیر از تریزومی ۲۱ هم می‌ترسیدم و مدام نگران این بودم که داخل بدنم چه جنینی در حال رشد است.

وقتی دکتر با جواب آزمایشات به خانه‌مان تلفن کرد فهمیدم خبرهای بدی در راه است، به جای این‌که عنوان حرفه‌ای‌اش را بگوید خودش را به اسم معرفی کرد طوری که انگار دوستان قدیمی بودیم. بعد به آرامی گفت: «می‌دانم این چیزی نیست که منتظر شنیدنش هستید، بچه شما مبتلا به تریزومی ۲۱ یعنی سندروم داوون است.» او تأیید کرد که بچه پسر است هرچند که دیگر لذتی برایمان نداشت. صدای دکتر درون سرم می‌چرخید و قدرت حرکت را از من گرفته بود. واقعیت ترکیب سندروم داوون با هیدروسفالی و احتمالاً مشکلات دیگر، از حد درک و فهم من خارج بود. دکتر از کلمه «کیفیت زندگی» چند باری استفاده کرد. به ما گفت باید سریع تصمیم بگیریم که اگر می‌خواهیم بچه را سقط کنیم؛ از نظر قانونی وقت زیادی نداریم چون در بیست هفته حاملگی‌ام بودم.

سقط، کورتاژ، بچه‌ای داشت داخل رحم مادرش حرکت می‌کرد و مادرش داشت به این دو کلمه فکر می‌کرد. واقعا مسخره بود! من همیشه خودم را طرفدار سقط جنین می‌دانستم ولی الان اصلا دلم نمی‌خواست این کار را انجام دهم. از خودم پرسیدم واقعا این چه دنیایی است که یک مادر را در چنین موقعیتی قرار می‌دهد. از غم و نگرانی برای سلامتی فرزندم نمی‌توانستم جلوی گریه‌ام را بگیرم. نمی‌دانستم باید چکار کنم. به عکس سونوگرافی خیره شدم. آیا این تنها عکسی است که از اولین بچ‌ام خواهم داشت؟

اولین اقداممان این بود که یاد بگیریم. هیچ فرد مبتلا به سندروم داوون یا هیدروسفالی را نمی‌شناختیم. می‌خواستیم علائم و نشانه‌های هر کدام از این بیماری‌ها را بدانم. هرچه بیشتر تحقیق می‌کردیم بیشتر متوجه دیگر

مشکلات حاد پزشکی می شدیم که از خود سندروم داون بدتر بود. اگرچند مسئله باهم پیش بیایند چه؟ اگر تا آخر حاملگی صبر می کردم ولی بچه از دست می رفت چه؟ احتمالات بی شماری وجود داشت که قابل حدس زدن نبود. اطلاعات دقیق و موثقی که داشتیم آنقدر کم بود که اصلاً نمی شد برای مرگ و زندگی یک طفل معصوم تصمیم گیری کرد. دست به دامن خانواده هایمان شدیم.

وقتی برای اولین بار بعد از تشخیص بیماری پسرمان پیش پدر و مادرمان رفتیم چشم هایشان از گریه سرخ شده بود. خیلی تلاش کرده بودند که خودشان را کنترل کنند. مادرم فکر می کرد با این همه مشکلات پزشکی این بچه هیچ شانسی برای زندگی ندارد. من و فرانک عاشق فعالیت، مسافرت و کشف مکان های جدید بودیم. پدر و مادرم از این می ترسیدند با آمدن بچه ای که ناتوانایی های جدی دارد زندگی مان دستخوش تغییرات بدی شود. آن ها نگران زندگی مشترک نوپای ما بودند. نمی دانستند باید چه کار کنیم ولی گفتند هر تصمیمی بگیریم پشت ما هستند. از حمایت و پشتیبانی آن ها واقعاً ممنون بودم ولی هنوز هم احساس سردرگمی می کردم.

سر میز شام با خواهر فرانک هم حرف زدیم. فرانک خواهر چهل و شش ساله ای داشت که دچار فلج مغزی حاد شده بود و همیشه در خانه بود. همین موضوع تأثیر مخربی روی مادر شوهرم گذاشته بود و حالا می ترسید که نکند بچه های خودش چنین تجربیات تلخی داشته باشند. وقتی یکی دیگر از خواهر شوهرهایم گفت که ممکن است بچه مان مثل فرشته ها باشد مادر فرانک گفت ما یک فرشته در خانواده داریم به فرشته دیگری نیاز نداریم. او از این که آنقدر منفی حرف زده بود عذرخواهی کرد ولی من دنبال چنین دیدگاهی هم بودم. حرف های او تأثیر زیادی روی من گذاشت و با خودم گفتم نکند آینده من شبیه به مادر شوهرم شود.

او خودش و زندگی اش را وقف بچه ای کرده بود که هیچ وقت او را نبوسیده بود و حتی یک بار هم «مادر» صدایش نزده بود. آیا من می توانستم آنقدر از خود گذشته و فداکار باشم؟

موقع خدا حافظی مادر شوهرم بغلم کرد و گفت هر تصمیمی که بگیریم ما را قضاوت نمی کند. با شنیدن آن حرف ها تعجب کردم و خیالم هم راحت

