

## هدیه آیدان نوشته وال دوییت

فکر می‌کنم این‌که تولد پسر دوممان خیلی نزدیک به روز مادر است واقعاً عجیب است. قبل از به دنیا آمدن «آیدان»، سه سالی می‌شد که طعم مادر بودن را چشیده بودم. پسر اولمان «تیمی» که پسری سرسخت و کنجکاو است چیزهای زیادی به من و همسر «فیل» یاد داد. او به ما یاد داد چطور می‌شود با چهار ساعت خواب هم زنده ماند، چطور می‌شود با کج خلقی‌ها کنار آمد و چطور می‌شود سبزیجات را داخل فلفل پنهان کرد. هجده ماه پیش تا وقتی آیدان وارد زندگی‌مان نشده بود، هنوز معنی واقعی مادر بودن را درک نکرده بودم.

اولین روز بهار بود که من و فیل به بیمارستان رفتیم و چند ساعت بعد بود که آیدان که شباهت خیلی زیادی به برادرش داشت به دنیا آمد - جیغ‌زنان، با دست و پای لرزان و یک کپه موی قرمز پریشان روی سرش. ولی وقتی ماما او را به من داد و به صورت کوچکش نگاه کردم یک لحظه خشکم زد. یادم می‌آید پیش خودم گفتم: «وای، انگار چشم‌هایش کمی عجیب به نظر می‌رسد.» سریع آن فکر را از سرم بیرون کردم و گفتم: «نه مشکلی نیست.» و رو به فیل کردم. به خاطر زایمان راحتی که داشتم خیلی خوشحال بودیم و از خوش‌شانس بودنمان حرف زدیم. از خانواده خوبی که

سایه  
را  
کروم  
سونو  
شد و  
سقط  
د  
شود  
وهیچ  
آنها  
از  
آزمای  
نشان  
کرد  
هم  
«خ»  
نظر  
«مر»  
دلب  
گرف  
خا  
ش  
مد  
می  
سا  
چ

ساخته بودیم خدا را شکر می کردیم و منتظر بودیم زودتر به خانه برگردیم و زندگی جدیدمان را شروع کنیم.

بعد پرستار آمد و گفت باید بچه را به بخش نوزادان ببرند چون اتاق سرد بود و باید گرمش می کردند. پرستار او را برد و ما هم شروع به زنگ زدن به دوست و آشنا کردیم تا خبر به دنیا آمدن پسرمان را که سه کیلو و نیمی و حسابی سرحال بود بدهیم.

ولی وقتی یک ساعت گذشت و آیدان را نیاورند به دلم برات شد که اتفاقی افتاده. نمی خواستم لحظات خوبمان را خراب کنم و ترس به دلم راه بدهم به همین خاطر چیزی به فیل نگفتم.

بعد ماما آمد و به ما گفت که احتمال دارد پسرمان «مشکلات کروموزومی» داشته باشد. اصلاً این حرف را نشنیده گرفتیم و با خودم گفتم: «اوه مشکل کروموزومی؟ حتماً می توانند درمانش کنند.» هر چند ذهنم نمی خواست حرف های ماما را درک کند ولی جسمم کاملاً آن ها را جدی گرفته بود، چون انگار کسی آب سرد رویم ریخته بود. فیل ساکت بود. نمی دانم یکی از ما چیزی پرسیده بود یا این که خودش از چهره درمانده ما خوانده بود که به حرف آمد و گفت: «پرستارها فکر می کنند ممکن است پرستار مبتلا به سندروم داون باشد.»

می توانم زندگی ام را به دو بخش تقسیم کنم، بخش قبل از شنیدن آن حرف ها و بخش بعد از شنیدن آن ها. قبل از آن ما هم مثل بقیه آدم ها بودیم. فکر می کردیم خیلی خوشبختیم، سالم بودیم، پسرمان تیمی بامزه، قوی و شاد بود. شغل خوب و خانواده دوست داشتنی داشتیم. تا وقتی با آن حرف ها مواجه نشده بودیم نمی دانستیم که این خوشبختی می تواند چقدر متزلزل و ناپایدار باشد.

من هیچ چیزی درباره سندروم داون نمی دانستم، ولی پیش فرض های زیادی در ذهنم داشتم که از آن ها می ترسیدم. اولین فکر، حتی وقتی در بیمارستان به او شیر می دادم این بود که در آینده چطور می تواند شغلی پیدا کند. از همان روزهای اول غریزه مادرانه ام به من می گفت که در این دنیای پر از خطر که هر روز تغییر می کند باید از او محافظت کنم.

به یاد دوران حاملگی ام افتادم که حاملگی معمولی و بی خطری بود. چون

به خودم قوت قلب می‌دادم که نه او هیچ فرقی با تیمی ندارد و همه چیز درست می‌شود. لحظات واقعاً دردناکی بود.

وقتی جواب آزمایش آمد دنیا روی سرم خراب شد. خودم را مستحق بدترین عذاب می‌دانستم. دو روز تمام گریه کردم و از مشکل بچه‌ای که منتظرش بودیم و این همه برایش ذوق و شوق داشتیم گله و شکایت می‌کردم.

وقتی گریه و زاری‌ام تمام شد شروع به فرآیند طولانی یادگیری کردم که فکر می‌کردم تا آخر عمرم ادامه داشته باشد. هرکاری از دستم برمی‌آمد انجام می‌دادم، سایت‌های مختلف را بررسی می‌کردم، کتاب می‌خواندم، با مردم صحبت می‌کردم و از آشنا شدن با هر کسی در این دنیا که با یک کودک سندرم داوون ارتباط دارد، با او به مدرسه می‌رود یا در همسایگی او زندگی می‌کند هیجان زده می‌شدم. با یک گروه اینترنتی که حامی والدین کودکان سندرم داوون بود آشنا و عضو آن شدم و مشخصات آیدان را وارد کردم. این که آیدان مبتلا به سندروم‌داون بود برای آنها مهم نبود و اطلاعات دیگری مثل قد و وزن و رنگ موی او برایشان بیشتر جالب بود و علاقه آنها به این چیزها دید مرا عوض کرد.

در طول چند روز ما بیش از پنجاه پیام تبریک دریافت کردیم و حتی یک پیام اظهار تأسف هم برایمان نیامد. روحیه‌مان خیلی بهتر شده بود، دوستان و خانواده‌مان خیلی حمایت‌مان کردند ولی واقعیتش این است که از سندروم‌داون چیز بیشتری از ما نمی‌دانستند و همه‌شان کمی ناراحت هم بودند. ولی پدر و مادرهای دیگر اصلاً ناراحت نبودند. آن‌ها بچه‌هایشان را مثل هدیه‌ای از طرف خدای دانستند. چه با سندروم‌داون و چه بی سندروم‌داون. همانطور که کتاب می‌خواندم و با والدین دیگر صحبت می‌کردم، چهره واقعی سندروم‌داون کم‌کم برایم شکل می‌گرفت. فهمیدم به این بیماری، تریزومی ۲۱ هم می‌گویند چون این افراد به جای دو کروموزم ۲۱، سه کروموزم ۲۱ دارند. همین یک کروموزم اضافی و همه ژن‌های مربوط به آن روند رشد بدن و مغز را تغییر می‌دهد. گفتنش سخت است که این اتفاق برای آیدان هم می‌افتاد و رشدش دچار مشکل می‌شد (اغلب بیماران مبتلا به سندروم‌داون دچار ناتوانی ذهنی کم تا متوسط می‌شوند) و ممکن بود



حجم عضلانی کمی پیدا کند. همه اینها باعث می‌شود سینه خیز رفتن، راه رفتن و صحبت کردن برایش خیلی سخت‌تر شود. مشکلات دیگری هم ممکن بود برایش پیش بیاید: نارسایی قلبی، مشکلات شنوایی و بینایی، مسیره‌های هوایی کوچک که کودک را مستعد عفونت‌های تنفسی می‌کند و هزار جور مشکل کوچک و بزرگ دیگر.

در واقع ما پنج ماه اول زندگی آیدان را در مطب متخصصان و پزشکان مختلف گذراندیم و از این مطب به آن مطب می‌رفتیم؛ متخصصانی که اسمشان خیلی بزرگتر از بدن کوچک کودک دل‌بند ما بود. آیدان در اولین روز تولدش، متخصص قلب کودکان، متخصص ریه، چشم پزشک، متخصص گوش و متخصص ارتوپدی و خیلی‌های دیگر را ملاقات کرده بود.

البته در کتاب‌ها هیچ کدام از این‌ها چیزی نبود که بتواند طرف دیگر ماجرا را برایمان توضیح دهد: یعنی پستی و بلندی‌های بزرگ کردن یک بچه سندروم‌داون در جامعه. این چیزی بود که ما از خود آیدان یاد گرفتیم، درسی که پر از شگفتی بود. زندگی آیدان خیلی سخت‌تر و پیچیده‌تر از زندگی تیمی بود. باید او را هر روز به کاردرمانی و گفتاردرمانی و بازی درمانی می‌بردیم و هفته‌ای یک‌بار برایش معلم می‌آوردیم. روزهای سخت و لحظات ناامیدکننده زیادی را پشت سر گذاشتیم تا بتوانیم همدیگر را بشناسیم.

با این‌که تیمی با آیدان فرق داشت ولی می‌دانستیم که باید با او هم سروکله بزنیم. تیمی اصلاً خواب نداشت و آیدان ساعت هفت‌ونیم می‌خوابید و صبح زود خنده‌کنان بیدار می‌شد. تیمی با لجبازی می‌خواست حرفش را به کرسی بنشانند ولی آیدان با این‌که چیزی را می‌خواست ولی زیاد لجبازی نمی‌کرد. ما هم مثل همه پدر و مادرهایی که صاحب بچه دوم می‌شوند داشتیم یاد می‌گرفتیم که هر بچه‌ای سختی‌های خاص خودش را دارد.

آیدان بیشتر از این‌که با بچه‌های دیگر فرق داشته باشد، شبیه‌شان است. او هم مثل بقیه بچه‌ها راه می‌رود، حرف می‌زند، کتاب و شعر می‌خواند، می‌رقصد (باید او را موقع خواندن و رقصیدن با شعر عنکبوت ریزه میزه ببینید)، هرچند که برای رسیدن به این چیزها باید خیلی بیشتر از بچه‌های معمولی تلاش کند. ما هم نباید عجله کنیم و باید به او فرصت بیشتری بدهیم. گذشته از همه این‌ها او مهارت‌ها، استعدادها و خصوصیات مختص

