

برسام: شعله ایی که هرگز خاموش



این کتاب تقدیم می‌شود به پسر شجاع:
برسام، و خانواده بسیار خوبیم

نگین سلیمانی
دسامبر ۲۰۲۴ هند، پایناکر

پیشگفتار

این کتاب، داستان زندگی پسر عزیzman، برسام، است؛ روایتی از عشق، امید و مبارزه. هدف من از نوشتمن این سطور نه تنها ثبت خاطرات اوست، بلکه انتقال پیامی از استقامت و ایمان به زندگی است.

هر صفحه از این کتاب سرشار از لحظاتی است که در کنار برسام تجربه کردیم؛ از روزهای پر از امید و شادی گرفته تا لحظات دشواری که قلبمان را به آزمایش کشید. با وجود همه‌ی سختی‌ها، برسام برای ما منبعی بی‌پایان از عشق و الهام بود. او به ما آموخت که زندگی، حتی در سختترین شرایط، می‌تواند معنا و زیبایی داشته باشد.

نوشتمن این کتاب آسان نبود. بارها در میان واژه‌ها اشک ریختم و بارها با خواندن دوباره‌ی جملات قلبم شکست. اما در عین حال، هر بار نوشتمن، فرصتی برای زنده نگاه داشتن یاد و نام برسام بود؛ فرصتی برای این‌که او همچنان در میان ما حضور داشته باشد و با دیگران نیز زندگی کند.

امید من این است که این کتاب بتواند برای کسانی که آن را می‌خوانند، الهام‌بخش باشد. شاید شما هم، در مسیر زندگی با چالش‌هایی روبرو شده‌اید یا عضوی از خانواده‌تان با شرایطی ویژه زندگی می‌کند. اگر چنین است، امیدوارم داستان برسام بتواند برایتان نوری در تاریکی، آرامشی در دل توفان، و پیامی از امید باشد.

این کتاب نه تنها یادگاری از پسرمان است، بلکه هدیه‌ای است برای همه‌ی خانواده‌هایی که با عشق و فداکاری زندگی می‌کنند. باشد که یاد برسام همچون چراگی در قلب‌ها روشن بماند.

معرفی نویسنده و سپاسگزاری

نام من نگین سلیمی است. من در سال ۱۹۸۳ در تهران در خانواده‌ای گرد به دنیا آمدم. تا سال ۲۰۰۹ تمام زندگی‌ام را در تهران گذراندم و در کنار هما و محمد امین‌مادر و پدرم، خواهر دولویم، نگار، و برادر کوچکترم، آرمین، بزرگ شدم. تهران برای من تنها یک شهر نیست؛ با تار و پود وجودم در هم تنیده است، پر از خاطره، عشق، و ریشه‌های هویتی‌ام. در سال ۲۰۰۹، کشورم را ترک کردم تا ادامه‌ی تحصیل بدهم و مدرک دکترایم را بگیرم. امروز من استادیار در دانشگاه واخنینگن^۱ در هلند هستم.

در سال ۲۰۱۳ در هلند با اولین و تنها عشق زندگی‌ام، جعفر رضایی، استاد تمام دانشگاه دلفت^۲، ازدواج کردم و وارد فصلی تازه و زیبا در زندگی شدم؛ فصلی پر از شادی، چالش، و درس‌های عمیق.

ما در کنار هم به گونه‌ای رشد کرده‌ایم که از یک رابطه‌ی معمولی فراتر می‌رود و پیوند ما هم از نظر احساسی و هم از نظر فکری عمیق‌تر شده است. رابطه‌ی ما چیزی بیش از یک ازدواج است؛ این یک اتحاد بین قلب‌ها و ذهن‌هاست. جعفر و من یک تیم علمی تشکیل داده‌ایم؛ جایی که اشتیاق مشترکمان به دانش، گفتگوهایی را شلیعه‌ور می‌کند که به آسانی از محیط کار به گرمای خانه‌مان جاری می‌شوند. این لحظات اتصال به من یادآوری می‌کند که زندگی‌مان چقدر در هم تنیده است؛ نه تنها در عشق بلکه در جستجوی فهم و رشد.

اکنون من یک پسر بیولوژیکی به نام بهراد (متولد ۲۰۱۶) و یک پسر خوانده به نام پدرام (متولد ۲۰۰۴) دارم؛ اگرچه من دوست ندارم او را اینگونه صدا کنم، چون در قلب او صرفاً پسرم است. من هستم و همیشه خواهم بود مادر چهار فرزند: پدرام و بهراد که اینجا کنارم هستند، و رُزا و برسام که از آن سوی دنیا می‌درخشند. به عنوان یک مادر و زنی که زندگی را دور از خانه می‌گذراند، نقش‌های بسیاری را تجربه کرده‌ام؛ مادرخوانده، مادر بیولوژیکی، مادری که با تولد نوزاد مرده مواجه شده، مادری که فرزند با نیازهای ویژه داشته، و مادری که اندوه توصیف‌ناپذیر از دادن فرزند را تجربه کرده است.

این تجربه‌ها مرا به کسی که امروز هستم تبدیل کرده‌اند. آن‌ها قدرت مرا آزموده‌اند، به من استقامت آموخته‌اند و درک مرا از شکنندگی و زیبایی زندگی، عمیق‌تر کرده‌اند. در ژوئیه ۲۰۲۰، دخترم رُزا را به دلیل مرده‌ای^۳، تنها چند روز

¹ Wageningen University & Research

² Delft University of Technology

³ Stillbirth

پیش از موعد زایمان (در هفته ۳۶ بارداری)، از دست دادم. در این میان، یک سقط دیرهنگام^۴ (در هفته ۱۳ بارداری)، هم تجربه کردم. سپس، در ژوئن ۲۰۲۴، بار دیگر با اندوهی ویرانگر مواجه شدم: از دست دادن پسر ۲۱ ماهه‌ام، برسام.

در دل اندوه عظیم، دریافت که به اشتراک گذاشتن داستانم و حمایت از دیگران می‌تواند امید و ارتباط بیافربند. این کتاب عمدتاً برای خانواده‌هایی است که با پیچیدگی‌های بزرگ کودکان، با نیازهای ویژه، کنار آمدن با فقدان، و یافتن توان ادامه دادن زندگی دست‌وپنجه نرم می‌کنند. همچنین امیدوارم برای کسانی که مستقیماً در چنین شرایطی نیستند اما کسی را در خانواده، محله، جمع دوستان یا محل کار خود می‌شناسند که فرزندی با نیازهای ویژه دارد، نیز ارزشمند باشد. حتی برای کسانی که تنها گذرا با والدینی روبرو می‌شوند که ویلچری را در خیابان هُل می‌دهند، این کتاب می‌تواند روزنه‌ای کوچک به پشت صحنه‌ی لبخندها باشد؛ یادآوری اینکه اغلب پشت آن لبخندها صحنه‌ای پیچیده و عمیقاً احساسی وجود دارد. تمرکز اصلی این کتاب بر دوره‌ای است از ۳۱ اوت ۲۰۲۲، روزی که نوزاد رنگین‌کمانم^۵، برسام، به دنیا آمد، تا ۹ ژوئن ۲۰۲۴، زمانی که به خواهر زیبایش رُزا پیوست. او میهمان ما به مدت ۶۴۸ روز بود؛ معادل ۲۱ ماه و ۱۸ روز، واقعاً مدتی بسیار کوتاه.

تمام این داستان در کشور هلند رخ می‌دهد؛ کشوری که من نظام سلامت آن را عمیقاً تحسین و قدردانی می‌کنم. سطح حمایتی که دریافت کردیم فوق العاده بود و همدلی و احترامی که نشان داده شد، بهویژه نسبت به برسام، ما را شگفتزده کرد. کارکنان مراقبت‌های بهداشتی در اینجا نه تنها بسیار تحصیل‌کرده‌اند بلکه عمیقاً هم‌دلاند، و فرهنگی از مراقبت و درک را نشان می‌دهند که به سادگی در هر جامعه‌ای نهادینه نمی‌شود. مهربانی و تعهدشان، همراه با نظام‌هایی که برای حمایت از کودکان با نیازهای ویژه ایجاد شده است، بازتابی از بزرگی قلب‌ها و تعهدشان به ایجاد تفاوت است. من عمیقاً باور دارم که هر کسی که در چنین نظام حمایتی کار می‌کند، فردی ویژه است و دارای ویژگی‌های منحصر‌به‌فردی از صبر، مهربانی و شفقت است. تلاش‌های آن‌ها اثری ماندگار بر قلب‌های ما گذاشته و من برای همیشه سپاسگزارشان خواهم بود.

مایل در اینجا صمیمانه‌ترین قدردانی خود را به دکتر «ون الزن»^۶، پزشک کودکان برسام، و تیم فدایکار ایشان ابراز کنم، همچنین به پرستاران فوق العاده بیمارستان «رینیر د خراف»^۷ در دلفت، در بخش کودکان. سپايس من همچنین تقدير می‌شود به همه اعضای «رونالد مکدونالد کیندر فوندس»^۸، «باسالت، نیروی توانبخشی»^۹ در دلفت، «خانه پزشکان کیزرزهوف»^{۱۰} در پایناکر، «شهرداری پایناکر-نووتورپ»^{۱۱}، «کوپیلوت آن بورد»^{۱۲}، بیمارستان «سوفیا»^{۱۳} در روتردام، «مرکز پزشکی دانشگاه لایدن»^{۱۴}، «کرسندو»^{۱۵}، مرکز نگهداری از کودکان با نیازهای ویژه در لاهه و بنیاد بی‌سی کی^{۱۶}. هر یک از شما نقش حیاتی در مسیر زندگی برسام داشتید و با مراقبت، پشتیبانی و مهربانی خود خاطره‌ای فراموش‌نشدنی برای ما رقم زدید.

همچنین، از همکاران و دوستانمان در دانشگاه و اخنینگن و دانشگاه صنعتی دلفت، جایی که من و همسرم کار می‌کنیم، عمیقاً سپاسگزارم. دلگرمی، انعطاف‌پذیری و درک شما در این دوران دشوار، به ما توان و فرصتی بخشید تا حتی زمانی که زندگی شخصی‌مان طاقت‌فرسا می‌شد، همچنان ادامه دهیم.

⁴ Late miscarriage

⁵ نوزاد رنگین‌کمانی (Rainbow baby): به نوزادی گفته می‌شود که پس از تجربه سوگ بارداری (سقط، مردز ایی یا از سستدادن نوزاد) به دنیا می‌آید؛ نماد «امید پس از توفان» است.

⁶ van Elzen

⁷ Reinier de Graaf

⁸ Ronald McDonald Kinderfonds

⁹ Basalt de Kracht van Revalidatie

¹⁰ Huisartsenpraktijk Keijzershof

¹¹ Gemeente Pijnacker-Nootdorp

¹² Copiloot aan boord

¹³ Sophia Hospital

¹⁴ Leiden University Medical Center

¹⁵ Crescendo

¹⁶ TBCK Foundation

همچنین از همه همسایگانمان در پایناکر برای حمایتشان، بهویژه پس از ازدستدادن برسام، سپاسگزارم. حضورشان، کارت‌های محبت‌آمیزشان، دسته‌گل زیباییشان و پیام‌های مهربانانه‌شان در آن دوران برای ما معنای ویژه‌ای داشت. همچنین از مدرسه اکتانت فلیندریوم¹⁷، از آموزگاران، والدین و مدیران، برای پشتیبانی مشخص و پیوسته‌ای که از بهزاد در مدرسه داشتند، صمیمانه قدردانی می‌کنم.

در ادامه، هنگامی که داستان برسام را بازگو می‌کنم، می‌خواهم به طور ویژه از افراد شگفت‌انگیزی که با حمایتی بی‌وقفه در کنارمان بودند، قدردانی و یاد کنم: نور، پریسا، ساناز، فاطمه، یاسمین، لیندا، اریکا، آرین، میراندا، ناتالی، کاترینا، شادی، یوسف، صدف، سیما، منصوره، فریده، لوسی، شایا، بیلده و بسیاری دیگر؛ شفقت و سخاوت شما تفاوتی عمیق در زندگی ما ایجاد کرد. هر یک از شما زمانی که بیش از همیشه نیاز داشتیم، به ما نیرو دادید و مهربانی‌تان همیشه جایگاهی ویژه در قلب‌های ما خواهد داشت.

با این حال، این داستان درباره‌ی برجسته کردن این حمایت‌های خارق‌العاده نیست. در عوض، من می‌خواستم این کتاب الهامی ارائه دهد که از درون می‌آید؛ از نوعی قدرت و عشقی که شرایط بیرونی را در می‌نوردد. من این را با آگاهی کامل می‌نویسم که در کشورهایی همچون میهنم، ایران، خانواده‌هایی که فرزند با نیازهای ویژه دارند، اغلب مجبورند تقریباً به‌نهایی با این چالش‌ها روبرو شوند. امید من این است که این داستان، صرف‌نظر از اینکه کجا هستید یا چه منابعی در اختیار دارید، بتواند احساسی از ارتباط، امید و استقامت به شما بدهد.

¹⁷ Octantschool Vlinderboom

عنوانین

5.....	بخش اول. قدرت یک خانواده: یافتن اتحاد از دل عشق و چالش
5.....	روز آمدن: رؤیای یک مادر و واقعیت.....
7.....	تشخیص ژنتیکی: لحظه‌ای که زندگی تغییر کرد.....
9.....	زندگی روزمره با یک کودک با نیازهای ویژه.....
13.....	پذیرش و «لحظه طلایی».....
19.....	از رنج بقا تا شادی جشن.....
19.....	نیروی خانواده و جامعه: پشتیبانی همسر، پسران، دوستان و همسایه‌ها
22.....	بار عاطفی مراقبت و تابآوری
27.....	نخستین نشانه‌های تشنج و روند پیشرفت بیماری برسام.....
29.....	خانه‌ی ما: پناهگاهی برای مراقبت و قدرت.....
30.....	ادغام سه عمل جراحی: دل نگرانی‌ها پیرامون برسام.....
32.....	لحظه‌ای غیرمنتظره و تکان‌دهنده: وداع با برسام.....
39.....	نعمت برگزیده شدن به مادری برسام: سهم ماندگار او در جهان، حتی پس از بال گرفتنش.....
44.....	بخش دوم: نیرومند شدن به عنوان یک خانواده.....
45.....	بخش سوم: توصیه‌های عملی برای خانواده‌های دارای کودک دارای نیازهای ویژه.....
46.....	بخش چهارم: دوستان و خویشاوندان چگونه می‌توانند از خانواده‌ها پشتیبانی کنند
48.....	بخش پنجم: یافتن معنا در این سفر

بخش اول. قدرت یک خانواده: یافتن اتحاد از دل عشق و چالش

روز آمدن: رؤیای یک مادر و واقعیت

چهارشنبه ۳۱ اوت ۲۰۲۲، زیباترین، پراضطرابترین و هیجان‌انگیزترین روز زندگی من بود؛ بعد از روزی که اولین پسرم، بهزاد، به دنیا آمد. خانواده‌ام با نگرانی و شوق در انتظار رسیدن نوزاد رنگین‌کمانم، برسام، بودند. لحظه‌ای بود که بسیار بار در خیال خود دیده بودم. از نظر روحی و جسمی آمده بودم او را در آغوش بگیرم، ببوسم، بویش را نفس بکشم و به او شیر بدهم. هیچ کلمه‌ای نمی‌تواند ژرفای احساس مادری را که در آن لحظه بر دلم جاری شد، توصیف کند؛ احساسی بیگانه، زیبا و نیرومند در طبیعت.

بعد از یک عمل سزارین طولانی و سخت، برسام به دنیا آمد؛ چشمانش باز و درخشان بود، اما صدایی از او بیرون نیامد. سکوت گرکننده بود و همان لحظه مرا به یاد تولد بی‌صداخ دخترم رُزا انداخت؛ تولدی در سکوت. اما این بار، برسام زنده بود. همه چیز عادی به نظر می‌رسید؛ تنها موجی از نگرانی مادرانه بود، مادری که طعم فقدان را بسیار چشیده بود.

پس از عمل، بیش از دو ساعت در اتاق ریکاوری ماندم چون فشار خونم به طور خطرناکی پایین آمده بود. همه چیز برایم در مه بود. تنها تصویری که از برسام در ذهن داشتم بسیار کوتاه بود: پسری بزرگ و بلند با پوستی متمایل به آبی. حتی فرصت لمسش را هم نداشتم. به محض بیرون آمدنش، او را برای پایدارسازی به داخل انکوباتور¹⁸ بردنم.

به همسرم که تمام مدت کنارم بود با صدایی لرزان گفتم: «سالمه؟ می‌تونه نفس بکشه؟» آن دقایق نخست، محض ترس بودند. اتاق پر از پزشکانی بود که با تمام توان تلاش می‌کردند برسام نخستین نفس‌هایش را بکشد. انگار زمان متوقف شده بود و قلبم در گلویم گیر کرده بود. تا اینکه بالاخره کسی گفت: «خوبه».

شنیدن این جمله باید آرام می‌کرد، اما کاملاً از توان تهی شده بودم؛ خسته، آزرده و فرسوده، مثل سربازی که از نبردی چندماهه بازگشته است. بدنم فریاد استراحت می‌زد، اما در دل احساس پیروزی داشتم: «تمام شد. توانستم».

با اینکه نمی‌توانستم چشمانم را باز نگه دارم، شروع به رؤیا دیدن کردم؛ خودم را در آغوش گرفتم، تن کوچک و گرمش را به خود می‌چسبانم و پسران دیگرم و همسرم در اتاق بیمارستان دور ما جمع‌اند. آن تصویر آنقدر روشن و زیبا بود که مرا سرپا نگه می‌داشت. تصور می‌کردم تلفن را بر می‌دارم و به پدر و مادرم، دوستانم، به همه‌ی کسانی که منتظر این لحظه بودند، زنگ می‌زنم و با افتخار می‌گویم: «اومد. برسام من بالاخره اومد». اما راستش فقط چند دوست نزدیک از تاریخ دقیق تولدش خبر داشتند. نمی‌خواستم خانواده‌ام در ایران زیادی نگران شوند. تصمیم این بود که وقتی خبر بدهم که برسام آمن و امان در آغوشم باشد.

شب پیش از تولدش، چند تا از دوستان عزیزم به بیمارستان آمدند و آن لحظه را فراموش‌نشدندی کردند. با خود سیلی از انرژی مثبت و گرما آورند. حضورشان اتاق را از عشق و امید پر کرد و روحیه‌ام را به شکلی بالا برد که همیشه در خاطرم خواهد ماند.

بعد از ازدستدادن رُزا، دو سال قبل، این نخستین بار بود که حس می‌کردم واقعاً چیزی برای جشن گرفتن دارم. می‌خواستم دنیا بداند. حتی از همان تخت ریکاوری می‌خواستم به برسام قول بدهم: «بازوهای من حالا برای توست و همیشه امن‌ترین جای دنیا برای تو می‌ماند».

آن رؤیا، با هم بودن خانواده، غرق در شادی، نوری بود که مرا از میان ساعت‌های درد و فرسودگی عور داد. همان امیدی که یادآوری‌ام می‌کرد حتی پس از فقدان، عشق توان‌التفیام دارد.

بالاخره مرا به اتاقی برند که برسام آن‌جا بود. در انکوباتور خوابیده بود؛ لوله‌ای ظریف برای تعذیه در بینی‌اش. هنوز نمی‌توانستم او را بغل کنم، اما برای نخستین بار توانستم انگشتان کوچکش را لمس کنم. پوستش آنقدر نرم و گرم بود

¹⁸ Incubator

که قلب از عشق لبریز شد. همسرم کنارم ایستاده بود؛ چهره‌اش از شادی می‌درخشید و چشمانش پر از آرامش بود. می‌دیدم این لحظه چقدر برایش معنا دارد.

او خیلی زود رفت تا دو پسر دیگرمان را بیاورد تا برای نخستین بار برادر کوچولویشان را ببینند. حس می‌کردم در آستانه‌ی همان لحظه‌ی رؤیابی هستم؛ جایی که همه‌ی ما کنار هم، یک خانواده‌ی متعدد باشیم. اما همان‌طور که زندگی بارها یادآوری می‌کند، همیشه یک «اما» هست...!

هنوز سرگیجه و ضعف داشتم، پزشکی جلو آمد، خم شد و آرام در گوشم گفت: «ما نتونستیم بیضه‌هاش رو پیدا کنیم». حرفش ابتدا برایم جا نیفتاد؛ درست نمی‌فهمیدم منظورش چیست یا چقدر جدی است. ذهنم بیش از حد درگیر رسیدن بقیه‌ی خانواده بود.

وقتی همسرم با پسرانمان برگشت، با لبخندهای پهن و دسته‌گلی در دست وارد اتاق شدند. فقط با دیدنشان دلم ارام شد. نزدیک انکوباتور آمدند، با کنجکاوی به برادر کوچک در خوابشان نگاه کردند. صورت‌هایشان از شادی و شوق روشن شده بود و برای لحظه‌ای کوتاه، همان تصویر بی‌نقصی که تصور کرده بودم واقعی شد.

اما آن لحظه دوام نیاورد. فقط شش، هفت دقیقه بعد، گروهی از پزشکان با دستگاه سونوگرافی وارد اتاق شدند. یکی‌شان نگاهی انداخت و جمله‌ای گفت که هرگز فراموش نمی‌کنم: «چرا این اتاق اینقدر شلوغه؟ و چرا اینجا گل هست؟». کلاماتش مثل بادی سرد، گرمای آن لحظه را شکست.

آن‌ها برای انجام سونوگرافی آمده بودند تا بیضه‌های برسام را پیدا کنند. ناگهان آن لحظه‌ی صمیمی و شادی که به عنوان یک خانواده داشتم، با واقعیت سختِ فرایندهای پزشکی و پرسش‌های بی‌پاسخ قطع شد.

دو روز نخست، پس از تولد برسام و حشتناک گذشت. بیضه‌هایش پیدا نشد¹⁹ و جنسیتش به طور کامل مشخص نبود. آن روزها را در ترس و بلا تکلیفی گذراندیم. با این حال، نگرانی اصلی ما خود مسئله‌ی فوری نبود، بلکه پیامدهای بلندمدت آن بود؛ مثل درمان هورمونی مدام‌العمر یا حتی پیوند بیضه. اما خوشبختانه، بعد از دو روز عذاب‌آور، پزشکان وجود هورمون‌های لازم را در بدنش یافتدند. بله، او پسر بود! فقط بیضه‌هایش برای رسیدن به جای درست در بدنش به زمان بیشتری نیاز داشت. چه آسودگی عظیمی، هر پدر و مادری بهترین را برای فرزندش می‌خواهد. حالا که برمی‌گردم و نگاه می‌کنم، می‌بینم این‌ها در برایر آنچه در پیش بود، کوچکترین نگرانی‌ها بودند.

متاسفانه، این تازه آغاز راه بود. حرکت‌های نوزادی برسام انتظارات پزشکان را برآورده نمی‌کرد. به او یک هفته فرصت دادند تا بهتر شود. من و همسرم خودمان را دلداری می‌دادیم که شاید گندی و کم‌بودن حرکت‌ها به خاطر سنگین‌تر بودن و کمی نارس متولد شدن او باشد. می‌توانست خودش شیر بنوشد و نیازی به ماندن در انکوباتور نداشت، این‌ها نشانه‌های خوبی بودند. اما نگرانی درباره‌ی حرکت‌هایش همچنان باقی بود.

این نگرانی مثل ابری تیره بر فراز هر پیشرفت کوچکی سایه می‌انداخت. احساس می‌کردم در زندانی برای جرمی که مرتكب نشده‌ام گرفتار شده‌ام. تمام وجودم می‌خواست فریاد بزنند و التماس کند: «خواهش می‌کنم باورم کنید! بی‌گناه! پسرم خوبه؛ فقط به زمان نیاز داره!» مثل پروانه‌ای بودم که در تاری عنکبوت گیر افتاده، بی‌وقفه بال می‌زد و دنبال راهی برای رهایی می‌گشت.

هر صبح برای پزشکان توضیح می‌دادم، به امید اینکه بفهمند: «من هم وقتی به دنیا او مدم ضعیف بودم. من دوقلو هستم و مامانم همیشه می‌گفت من و خواهرم موقع تولد خیلی نحیف بودیم، اما بعد از شش ماه مثل همه‌ی بچه‌ها رشد کردیم. برسام هم همینه؛ فقط زمان می‌خواهد».

من و همسرم می‌دانستیم پزشکان و پرستاران تمام تلاششان را می‌کنند. مهربان و دلسوز بودند و ما باور داشتیم بهترین‌ها را برای برسام می‌خواهند. اما بعد از همه‌ی آنچه از سر گذرانده بودیم، فشارها طاقت‌فرسا شده بود. هر روز اعضای نیم درمان می‌آمدند و با خود سوال‌ها و معاینه‌های تازه می‌آورند.

¹⁹ Undescended Testis

آن روزها را صرف این کردیم که همه، و حتی خودمان، را قانع کنیم برسام خوب است. در دل می‌گفتم: «خواهش می‌کنم فقط بگذارید بغلش کنم، دوستش داشته باشم و به او زمان بدهم تا به روی خودش قدرتش را نشان بدهد». اما توجهِ مداوم، هرچند از سر خیر، نمی‌گذاشت نفس بکشیم، پردازش کنیم، و فقط مادر بودن را زندگی کنم.

حالا که بر می‌گردم و نگاه می‌کنم، می‌دانم قصدشان کمک بود و بابت شنیدن سپاسگزارم؛ اما در همان لحظات، برای یک قلب مادرانه بیش از اندازه سنگین بود.

تمام آزمایش‌های خون و بررسی‌های قلب به خوبی پیش رفت و هیچ نشانه‌ای از مشکل دیده نشد. خواهر دوقلویم، نگار، که متخصص شناوری است و در کلینیک خودش در تهران کار می‌کند، نتایج تست شناوری برسام را بررسی کرد و همه‌چیز کاملاً طبیعی بود. این برایم آرامشی بزرگ آورد، بهویژه چون یکی از عمه‌هایم ناشنوا و لال است و در دل نگران بودم. اما تنها دو هفته بعد از تولد، پزشکش آزمایش ژنتیک را توصیه کرد؛ با این حدس که شاید دلیل زمینه‌ای ژنتیکی در کار باشد. باید منتظر جواب آزمایش می‌ماندیم برای روزها.

سه هفته بعد از تولدش، بالاخره اجازه یافت به خانه بیاید. با بیشترین گرمای و عشق از او استقبال کردیم. فکر کردیم: «بله، موقف شدیم؛ همه‌چیز خوب می‌شه». اما همان‌طور که در زندگی معمول است، همیشه یک «اما» هست...

اگر کسی آن روزها به خانواده‌ی ما نگاه می‌کرد، خانواده‌ای شاد، سر بلند و آسوده‌خاطر می‌دید. داشتیم خودمان را با زندگی کنار نوزاد زیبایمان وفق می‌دادیم. من ۳۹ ساله بودم، همسرم ۴۴ ساله، پسر وسطی ام ۶ ساله و بزرگترین پسرم در آن روزها ۱۸ ساله بود. ما همه، تلاش می‌کردیم با امید و شادی‌ای که برسام به زندگی مان هدیه داده بود، زندگی کنیم.

اما در میان همه‌ی آن شادی‌ها، نگرانی آرام‌آرام خزید. برسام هنوز گریه‌ی واقعی نکرده بود؛ نه آن گریه‌ی بلند و پرقدرتی که از یک نوزاد انتظار داری. فقط صدای‌های ضعیف و کمرنگ. با خودم می‌گفتم باید طبیعی باشد، نه؟ ساعتها در اینترنت جستجو می‌کردم و هرچه می‌توانستم درباره نوزادانی که درست، گریه نمی‌کنند می‌خواندم تا خودم را قانع کنم که مسئله‌ی بزرگی نیست.

در تمام این مدت، با خوشبینی ادامه دادم. به لطف خانواده‌ام که بی‌اندازه عشق و حمایت می‌دادند، قوی ماندم. اما در عمق وجودم، نگرانی هرگز ترک نکرد؛ همیشه آنجا بود، ساکت و در حال رشد در پس زمینه، بی‌توجه به تلاش من برای نادیده گرفتن.

ما هیچ خویشاوندی در هلند نداریم، اما پدر و مادر عزیزم، خواهر دوقلویم و برادرم همیشه از دور، با تماس‌ها و پیام‌ها، پشتیبان من بوده‌اند. آن‌ها تصویری زیبا و حمایت‌گر از یک خانواده‌ی گرم ساخته‌اند؛ چیزی که هر کسی می‌تواند آرزویش را داشته باشد. من بسیار خوشبختم که در چنین خانواده‌ای به دنیا آمدهام.

چند روز پس از تولد برسام، پدر و مادرم از ایران به هلند آمدند. دو ماه پیش ما مانند و درست در زمانی که بیش از همه به عشق و حمایت نیاز داشتیم، کنارمان بودند. حضورشان به ما امید بخشید؛ یادآوری می‌کرد که باید باور داشته باشیم همه‌چیز در نهایت برای برسام رو به خوبی خواهد رفت. برای پدر و مادرم، برسام جایگاهی مقدس داشت. پس از از دستدادن رُزا، او نوه‌ای شد که بخشی از قلب شکسته‌شان را مرهم گذاشت و وجودشان را از عشقی ناب و کامل پر کرد.

تشخیص ژنتیکی: لحظه‌ای که زندگی تغییر کرد

زندگی کمک روی روالی ثابت افتاده بود. هر هفته، برسام از فیزیوتراپیست و گفتاردرمانگر باسالت در دلفت مراقبت و حمایت می‌گرفت تا پیشرفت کند. همه چیز روان پیش می‌رفت و ما به امید چنگ زده بودیم؛ به این باور که هر گام کوچک، ما را به آینده‌ای روشن‌تر برای او نزدیکتر می‌کند.

اما همیشه یک «اما» بزرگ هست، نه؟! یادتان هست؟!. وقتی برسام فقط ۷ هفته داشت، نتایج آزمایش ژنتیکش آماده شد. چه روزی بود...!

من و همسرم برسام را پیش پدر و مادرم گذاشتیم و به مطب پزشک ژنتیک رفتیم. حال و هوایمان بد نبود؛ در مسیر، عادی و راحت از چیزهای روزمره حرف می‌زدیم. هیچ تصوری نداشتیم که زندگی، یا طبیعت، برای ما، و بهویژه برای برسام زیبای من، چه تدارک دیده است.

لحظه‌ای که دکتر گفت: «ما یک علت پیدا کردیم!»، انگار زمان کش آمد و طولانی شد. ثانیه‌های بین آن جمله تا وقتی نام اختلال ژنتیکی را بر زبان آورد، مثل یک سال گشت. و بعد، تشخیص آمد. پسر زیبای من به اختلالی ژنتیکی فوق العاده نادر مبتلا بود؛ آنقدر نادر که در آن زمان تنها حدود ۱۰۰ کودک در سراسر جهان شناسایی شده بودند.

سنگینی آن کلمات، هوا را دورمان خرد کرد. تا آن موقع، شایع‌ترین اختلال ژنتیکی که شنیده بودم سندرم داون بود، اما تی بی سی کی²⁰؟! انگار قدم گذاشته بودم در جهانی کاملاً ناشناخته.

در ابتدا با خودم فکر می‌کردم شاید موضوع چندان جدی نباشد، چیزی ساده مثل اختلال در خواندن²¹. اما هر چه دکتر بیشتر توضیح می‌داد، برایم روشن‌تر می‌شد که ماجرا بسیار پیچیده‌تر و دشوارتر از آن است که تصور کرده بودم. او گفت که درباره سندرم تی بی سی کی اطلاعات چندانی وجود ندارد. با این حال همان مقدار اندکی که شناخته شده بود، بسیار دردناک بود: این کودکان با مشکلات جسمی، ذهنی و تنفسی روبرو می‌شوند؛ مشکلاتی که در هر کودک شدت متفاوتی دارد. آن‌ها همچنین نمی‌توانند صحبت کنند. هر جمله‌ای که می‌شنیدم، مثل تیری بی‌صدا و سنگین بر قلب می‌نشست و نفس را سختتر می‌کرد.

چطور ممکن بود؟ ما همه‌ی آزمایش‌ها را، پیش از بارداری و حین بارداری، انجام داده بودیم و همه چیز «طبیعی» بود. بعد از تجربه‌ی تولد نوزاد بی‌جان و یک سقط، من بیش‌از‌حد محتاط شده بودم و به کوچکترین جزئیات حساس بودم. فکر می‌کردم هر کاری از دستمان برمی‌آمده برای این‌که «این بار فرق کند» انجام داده‌ایم.

اما طبیعت برنامه‌ی خودش را داشت، برنامه‌ای که هیچ آزمایش و معاینه‌ای نمی‌توانست آن را پیش‌بینی یا پیشگیری کند. پیچشی بی‌رحمانه از سرنوشت؛ کاملاً بیرون از کنترل ما.

آنقدر لب را گاز گرفتم که طعم تلخ رنجم را حس می‌کردم. در مطب دکتر گریه کردم؛ اشک‌هایی که نمی‌توانستم نگهشان دارم. اگر همسرم کنارم نبود، نمی‌دانم چطور از هم پاشیدن کامل را تاب می‌آوردم.

چطور می‌توانستم برگردم، در چشمان باز و معصوم برسام نگاه کنم و به او بگویم: «نتوانستم نجات بدhem عزیزم. نتوانستم از تو محافظت کنم». تو را به دنیا آوردم، اما نه «ایمن». به دو پسر دیگرم، که از شوق بازی با برادر کوچکشان سر از پا نمی‌شناختند، چه می‌توانستم بگویم؟ چگونه با نگاه‌های نگران و پرسشگر پدر و مادرم، که درست مثل ما به امید چنگ زده بودند، روبرو می‌شدم؟ پاسخی نبود؛ فقط دریایی بی‌پایان از گناه، پرسش و دلشکستگی.

احساس می‌کردم کایوسی تکرارشونده را زندگی می‌کنم؛ سایه‌های از دردی که وقتی دخترم را چند روز مانده به زایمان از دست دادم، تجربه کرده بودم: بی‌امید، از پافتاده و دلشکسته. آن روز، دستِ خالی از بیمارستان بیرون آمدیم؛ بازو و اندام آغوش نوزادی که دیگر نبود می‌سوخت، و تنم با سینه‌هایی پر از شیر برای کودکی که دیگر در این دنیا نبود، به من خیانت می‌کرد.

اما این بار فرق داشت. این بار، نوزادم کنارم بود. با وجود همه‌ی ناشناخته‌ها و ترس‌ها، می‌توانستم او را بغل کنم، تابش بدhem و به او شیر بدhem. می‌توانستم هر قطره شیرم را با عشق و امید به او بدhem؛ مصمم که هر چه از دستم برمی‌آید برایش انجام دهم، بی‌اعتنای به آنچه در پیش است. در آن لحظه، تنها چیزی که می‌خواستم این بود که برسام را سفت بچسم و فرار کنم؛ خیلی دور؛ جایی که هیچ پزشکی با نگاه‌های پرسشگریش به ما نرسد، جایی که فقط من و او باشیم، دور از سنگینی تشخیص‌ها و تردیدها، جایی که بتوانم از همه‌چیز محافظتش کنم و فقط بی‌هر اس دوستش داشته باشم.

²⁰TBCK Syndrome

²¹Dyslexia

اما شدنی نبود. خانه‌ی امنی که فکر می‌کردیم پناه ماست، در واقع منتظر توفانی بود که هیچ آمادگی‌اش را نداشتیم. درست وقتی فکر کردیم به انتهای مبارزه رسیده‌ایم، تازه آغازش بود. واقعیتی که مقابله ایستاده بودیم آنقدر بزرگ و سهمگین بود که دیگر پنهان‌شدنی نبود، نه از دیگران و نه از خود برسام.

یادم هست بارها پس از از دادن رُزا، تنها می‌نشستم و دل شکسته‌ام را پیش خدا خالی می‌کردم. از عمق جان تمنا می‌کردم که به من کمک کند تا نوزادی سالم به دنیا بیاورم. با همه‌ی وجودم باور داشتم که خدا هرگز راضی نیست برسام رنج بکشد. چطور ممکن بود چنین زندگی‌ای برای نوزاد من مقدار شود؟ مگر او حافظ بندگانش نیست؟ از کوکی همین را شنیده‌ایم.

چیز زیادی نمی‌خواستم، فقط یک معجزه، تا پسرم نجات پیدا کند!

من آدم مذهبی به آن معنا نیستم و از خانواده‌ای مذهبی هم نمی‌آیم؛ اما همیشه به خدا ایمان داشته‌ام و پیوندی شخصی و عمیق با او حس کرده‌ام. در آن لحظات استیصال آرام، به همین پیوند چنگ می‌زدم؛ امید داشتم همین کافی باشد تا برسام را از درد حفاظت کند.

واژه‌ای برای توضیح آنچه پزشک به ما گفته بود نداشت. دلم آماده‌ی رو به رو شدن با واقعیت نبود؛ چه برسد به اینکه آن را برای پدر و مادرم بازگو کنم. جعفر، همسرم، این بار را به دوش کشید؛ با ملایمت و دقت خبر را برایشان تعریف کرد. کلامتش را با وسوس انتخاب کرد تا سنگینی خبر از توانشان فراتر نزود؛ همان‌گونه که من هم ترس‌های خودم را پشت لبخندی نازک پنهان کرده بودم.

شب و روز، همسرم، جعفر و پسر بزرگم، پدرام، هر مقاله‌ی منتشرشده‌ای درباره‌ی تی بی سی کی را موشکافانه می‌خواندند. بی‌وقفه جستجو می‌کردند تا هرچه می‌شود درباره‌ی آنچه مقابله ایستاده‌ایم بفهمیم. پدرام شانه‌به‌شانه‌ی ما ایستاده بود؛ کنار برادر کوچکترش، برسام. در هر ساعت از شب‌انه‌روز، با ما در ارتباط بود و دلداری و نیرو می‌داد.

جعفر و پدرام با تتها بیمارستانی که در سال ۲۰۱۶ برای نخستین بار، تی بی سی کی را شناسایی کرده بود در فیلادلفیا در آمریکا، ارتباط گرفتند؛ جایی که پزشکان و پژوهشگران به مطالعه‌ی این اختلال نادر اختصاص داشتند. همچنین از پزشکانی در ایتالیا مشورت گرفتند؛ مصمم بودند هر اطلاعات ممکن را برای کمک به برسام گرد بیاورند. ما با تمام توان می‌جنگیم، به امید کوچکترین روش‌نای امید.

به بهزاد هم توضیح دادیم که باید در بازی با برادر کوچکش صبورتر باشد. تلاش کردیم به او بفهمانیم که برسام شاید برای حرف زدن، راه رفتن و بازی کردن باهمدیگر، به زمان بیشتری نیاز داشته باشد، و این برای من بسیار دشوار بود. یادم هست وقتی او فقط سه سال و نیم داشت، با چه شوقی برای آمدن خواهر کوچکش، رُزا آماده‌اش کرده بودیم؛ بی‌قرار دیدنش بود. اما پس از دست دادن رُزا، با آن کار در دنک روبرو شدیم که برایش توضیح بدھیم چه اتفاقی برای او افتاد و چرا پیش از مراسم خاکسپاری در آغوشم سرد بود. و حالا باید دوباره به او می‌گفتم: «باید صبر کنی؛ هنوز وقتش نیست». این جمله، بعد از همه‌ی آنچه از سر گزارانده بودیم، باری سنگین بر دوشم بود.

زنگی روزمره با یک کودک با نیازهای ویژه

لحظه‌ای که از آن می‌ترسیدم بالآخره رسید؛ پدر و مادرم باید به ایران بر می‌گشتند. غمی عمیق و تردیدی سنگین در دلم نشسته بود؛ نمی‌دانستم با این واقعیت سهمگین درباره‌ی نوزادم، از پس همه‌چیز به تهابی بر می‌آیم یا نه. اما همزمان احساسی عجیب از سبک شدن هم داشتم؛ می‌توانستم بالآخره به خودم اجازه بدهم، احساس کنم، بدون نگداشتن اشک‌ها، گریه کنم، و آنچه را مدت‌ها در دلم حبس کرده بودم بیرون بریزم؛ با این آگاهی که حتی در آسیب‌پذیرترین حالت، کسی از من انتظار قوی بودن ندارد.

وقتی برسام دو ماهه شد، دیگر نمی‌توانست خودش شیر من را بمکد؛ توان مکیدن را از دست داده بود. به جایش با شیشه شیر می‌خورد و گاهی ناچار می‌شدم با قاشق به او شیر بدھیم. همان زمان فهمیدم باید به سلامت روان خودم رسیدگی کنم؛ اصلاً حال خوبی نداشتم. به توصیه‌ی پزشکم شروع به مصرف داروهای ضدافسردگی و ضداضطراب کردم.

لحظه‌هایی بود که کاملاً از پا افتاده بودم؛ تا جایی که خیال می‌کردم باید هر کاری بکنم تا فقط چند ساعت از این دنیا جدا شوم. با خودم گفتم اول باشگاه رفتن را امتحان می‌کنم، اگر جواب نداد دنبال راه‌های دیگری برای دور شدن می‌روم، با آن‌که در عمق جانم می‌دانستم واقعاً نمی‌خواهم به آن مسیر قدم بگذارم. فقط به چیزی نیاز داشتم که به آن چنگ بزنم؛ و گرنه احساس می‌کردم دوام نمی‌آورم.

خوشبختانه ورزش شد رسیمان نجاتم. هفت‌های سه بار به باشگاه می‌رفتم و هر بار با دوچرخه می‌رفتم. در مسیر از دل جنگلی می‌گذشم که کمک شد پناهگاهم. آنجا می‌توانستم هر قدر می‌خواهم گریه کنم، فریاد بزنم و خشم و درد را رها کنم؛ باری که روی شانه‌هایم سنگینی می‌کرد سبک می‌شد. آن لحظه‌ها فقط مرهم نبود؛ راه زنده ماندن من بود.

هنگام دوچرخه‌واری، زیاد با خدا یا با طبیعت حرف می‌زدم؛ خشم و گلایه‌هایم را می‌ریختم بیرون. می‌دانستم چیزی را عوض نمی‌کند، اما لازم بود بیانشان کنم. خشمگین، آزرده و خسته بودم. حرف زدن، گریه کردن و حتی انتقاد کردن همان رهایی‌ای را به من می‌داد که برای گزاردن یک روز دیگر بهشت به آن نیاز داشتم.

در طول روز، خودم را کاملاً با برسام مشغول می‌کردم؛ بغلش می‌گرفتم، با او حرف می‌زدم و برایش می‌خواندم، هر کاری که حس عشق و امنیت را به او برساند. یکی از چیزهایی که واقعاً دوست داشت آب بود؛ برای همین حلقه‌ی شنای نوزاد گرفتیم تا هنگام حمام در وان روی آب شناور باشد. می‌دانستیم ضعیف است، اما هنوز روزنامه‌ای از امید داشتم که شاید نشانه‌هایش خفیف بماند و آهسته‌آهسته بهتر شود. هر لحظه‌ی کوچکی که با هم داشتم، هرقدر هم کوچک، برایمان ارزشمند بود و به امید اینکه با گذر زمان برسام قوی‌تر می‌شود، دل می‌بستیم.

ساعت‌های بی‌شماری را در اینترنت جست‌وجو می‌کردم و هر چه می‌یافتم می‌خواندم تا بهتر بفهم چطور می‌توانیم به برسام کمک کنیم. یکی از چالش‌های اولیه‌اش تمایل شدید سر به سمت راست بود. نگداشتمن سر در میانه یا چرخاندن آن به سمت چپ برایش دشوار بود؛ این موضوع فشار نامتوازن به یک سمت وارد می‌کرد و چهره‌اش را نامتعارن می‌ساخت. پزشکش پیشنهاد کرد از کلاه مخصوص اصلاح فرم سر استفاده کنیم، اما برسام آنقدر ضعیف بود که توان تحمل وزن آن را نداشت.

با عزمی که برای یافتن رامحل داشتم، من و همسرم بی‌وقفه دست به کار شدیم. سرانجام همسرم وسیله‌ای چوبی برای نگهداشتن و حمایت از سر برسام طراحی کرد و ساخت. نامش را «هدی²²» گذاشتیم. نوآورانه، کاربردی و برای برسام راحت بود. حتی آن را طوری طراحی کرد که بتوانیم اسباب‌بازی‌های موزیکال برسام را به آن وصل کنیم تا هم کارکرد داشته باشد و هم برایش دلپذیر و سرگرم‌کننده باشد. سه نمونه از «هدی» برای برسام ساخت تا بهترین نسخه برای استفاده روی تختش فراهم شود.

پیش از استفاده‌ی کامل، وسیله را به پزشک برسام نشان دادیم تا از اینمی آن مطمئن شویم. پزشک از خلاقیت و دقت بهکاررفته در طراحی شگفتزده شد. بعدتر، وقتی برسام دیگر به آن نیاز نداشت، دو عدد از «هدی» ها را به مهد مخصوص کودکان با نیازهای ویژه اهدا کردیم؛ به امید اینکه به کودکان دیگر هم کمک کند. دیدن اینکه چیزی که برای برسام ساختیم به دیگران هم سود می‌رساند، برایمان معنا و ارزش عمیقی داشت و راهی بود برای آدای احترام به مسیر زندگی او.

در ادامه می‌توانید «هدی» طراحی‌شده به‌دست جعفر را ببینید:

²² Heady



در میانه‌ی آن آشوب، هر روز من و برسام با پدر، مادرم و خواهرم تماس تصویری داشتیم. این تماس‌ها ریسمان نجات بودند. شادی‌ام، عشق‌ام و هر آنچه در آن لحظه‌ها از دستم برミ‌آمد با آن‌ها قسمت می‌کردم. آن‌ها مهر میان ما و نیرویی

را که جمع می‌کردیم می‌دیدند و همین برایشان امید می‌آورد. نگاه دور ادورشان به ما، حسی از پیوند می‌داد؛ حسی که با وجود هزاران کیلومتر فاصله، هنوز می‌توانستیم هر روز، خانواده‌ای باشیم که با عشق به هم گره خورده است.

هر بعداز ظهر، همسرم زمانی را به تمرین دادن برسام اختصاص می‌داد؛ با همان روش‌هایی که از فیزیوتراپیست او در باسالت آموخته بودیم و بعدتر از فیزیوتراپیست او در مهد مخصوص کودکان با نیازهای ویژه. این کار برایشان شد یک روال، زمانی خاص برای آن دو. من تماشا می‌کردم که همسرم با آرامش و مهربانی راهنمایی‌اش می‌کند؛ کمکش می‌کرد دست و پاپیش را پیش و حرکت‌هایی انجام دهد که شاید به رشدش پاری برساند. این‌ها کُنیش‌هایی آرام از جنس عشق و امید بود؛ یادآوری‌ای که هر قدر هم مسیر سخت باشد، ما هرچه در توان داریم برای رشد پسر کوچکمان می‌کنیم.

واقعیتی مهم که باید می‌پذیرفته این بود که بزرگ کردن و مراقبت از کودکی با نیازهای ویژه، ناگزیر، با دشواری‌ها و اثرهایی بر تکتک اعضای خانواده همراه است. من و همسرم این را خوب می‌دانستیم و تمام تلاش‌مان را می‌کردیم که این اثرها را تا حد ممکن کم کنیم.

در اولویت قرار دادن برسام، بارها به معنای فداکاری‌هایی بود که بر پسر دیگرمان، بهزاد، اثر می‌گذاشت. خیلی وقت‌ها ناچار می‌شدم کلاس‌های فوتبال او را، که بیش از هر چیز دوستش دارد، لغو کنیم، چون باید کنار برسام در بیمارستان می‌بودیم. این همچنین یعنی من، آنقدر که می‌خواستم، نمی‌توانستم با بهزاد وقت بگذرانم؛ ذهن و تن اغلب تماموقت، درگیر مراقبت از برسام بود. با این حال، بهزاد برای سن خودش شگفت‌انگیز، خردمند بود. دل‌نگرانی‌های ما برای برسام را می‌فهمید و تلاش می‌کرد باری بر دوشمان نیفزايد. حتی قبل از قرار بازی با دوستانش می‌پرسید که مبادا بیمار باشند یا نشانه‌های خفیفی مثل آبریزش بینی داشته باشند، چون می‌دانست حتی یک سرماخوردگی کوچک هم برای برسام چقدر خطرساز است؛ و اگر کمترین تردیدی پیش می‌آمد، قرار را به سادگی لغو می‌کرد. اما در نهایت او هم فقط یک کودک بود.

در تمام این مسیر، جعفر تکیه‌گاهی بی‌نظیر بود. فقط همسرم نبود؛ روان‌کاو و دوست من هم بود. پشتیبانی و دلگرمی بی‌وقفه‌اش همان چیزی بود که مرا حتی در سختترین روزها سرپا نگه می‌داشت. بی او شاید از شغل رؤیایی‌ام دست می‌کشیدم. وقتی ناتوان می‌شدم، توانم را به یاد می‌آورد و کمک می‌کرد باور کنم که می‌توانم هم، از پس دشواری‌های خانواده برآیم و هم آرزوهای حرفه‌ای‌ام را دنبال کنم. بودن او پناهم بود.

صادقانه بگوییم، سال نخست این زندگی کوتاه برای برسام نسبتاً خوب گذشت. خودش می‌توانست شیر بخورد و در دست‌ها و پاهاش مقداری حرکت دیده می‌شد. اما هرگز نتوانست سرش را نگه دارد و حتی برای چند ثانیه هم نمی‌توانست بهتنهایی بنشیند یا بایستد. این کاری بود که واقعاً از او برنمی‌آمد. تُن پایین عضلاتش (هیپوتونی)²³ هر حرکت را به نبردی دشوار تبدیل می‌کرد و بر چالش‌هایش می‌افزود. با این‌همه، ما کوتاه نیامدیم. هر روز بی‌وقفه کار می‌کردیم، تمرین‌هایی برای تقویت عضلاتش، و استفاده از «هَدِی» برای راست نگهداشتن سرش، و به امیدی چنگ می‌زدیم که با هدایت فیزیوتراپیش حتی ذره‌ای پیشرفت کنیم.

در عین حال، شناوی برسام عالی بود؛ نسبت به صدایها و آوازها به طرز شگفت‌آوری حساس بود. هر وقت کسی تازه‌وارد نزدیک تختش می‌آمد و با او حرف می‌زد، صدایش را می‌شناخت و واکنش نشان می‌داد. اما بینایی‌اش بی‌نقص نبود؛ اشیاء و آدم‌ها را فقط وقتی می‌دید که خیلی به او نزدیک می‌شدند، و در چشم چیز انحراف دیده می‌شد؛ برای همین هر روز حدود نیم ساعت چشم را با چسب می‌پوشاندیم.

من همیشه باور داشتم بیش از آنچه می‌تواند نشان بدهد می‌فهمد. انگار در بدنه خودش حبس شده بود. برای یک مادر، این احساسی غریب و سوزناک است؛ چون هرگز نمی‌توانست بفهم تا چه اندازه دنیای پیرامونش را درک می‌کند.

زیباترین واکنش اما برای من بود. هر بار، هر بار بی‌استثنای، که او را در آغوش می‌گرفتم، نفسی بلند با صدایی نرم رها می‌کرد؛ همان صدایی که آدم وقتی احساس امنیت و آرامش می‌کند از سینه‌اش بیرون می‌آید. شنیدن آن برای من همه‌چیز بود. به خاطر همین، حتی وقتی از درد اندومنتریوز²⁴ می‌سوختم، آغوش‌گرفتن برسام را رهای نکردم.

²³ low Muscle Tone or Hypotonia

²⁴ Endometriosis

با این‌همه، اغلب میان دو فکر گرفتار می‌شدم: گاهی آرزو می‌کردم کاش از نظر ذهنی همه‌چیز را روشن‌تر درمی‌یافتد؛ آنوقت شاید می‌توانست تلویزیون تماشا کند، خواندن بیاموزد و فعالیت‌هایی متناسب با نیازهایش انجام بدهد. اما گاه می‌ترسیدم اگر چنین آگاهی بلندی داشت، خود را با دیگران مقایسه کند و دل‌آزرده و حتی افسرده، شود؛ چیزی که در بسیاری دیده‌ام.

هنوز بهروش‌نی نخستین باری را به یاد دارم که او را روی صندلی ویژه‌ای دیدم که فیزیوتراپیست، سفارش تهیه‌اش را داده بود. صندلی، زیبا و درست مطابق نیازهای برسام ساخته شده بود، اما دیدن او که با کمر‌بندها و تکیه‌گاه‌های بسیار محکم شده و سرش حمایت می‌شد، برایم از نظر احساسی سنگین بود. یادآوری آشکاری از شکنندگی او و مسیر دشواری که پیش رو داشت.

اما بهتریج، وقتی آن صندلی را در خانه به کار گرفتیم، فهمیدم چقدر کمکش می‌کند. چند ساعت نشستن عمودی در هر روز فقط برای راستای بدنش خوب نبود؛ برای نفس کشیدن‌ش هم سود داشت. چشم‌اندازی تازه به او می‌داد، وضعیتی متفاوت و دمی آسایش از درازکش بودن مدام. آن صندلی شد بخشی اساسی از برنامه‌ی روزانه‌اش؛ آسایش بیشتری به او می‌داد و به ما هم کمک می‌کرد طوری از او مراقبت کنیم که پیش‌تر تصورش را نمی‌کردیم.

دیدار هفتگی پزشکان، از جمله متخصصان مغز و اعصاب، برایمان شد روال تازه. خسته‌کننده بود، اما لازم. با همه‌ی این‌ها، تمرکزمان فقط بر یک چیز بود: پشتیبانی از پسرمان. او شد اولویت یکم‌ما؛ و فرقی نمی‌کرد مسیر چقدر فرساینده یا دشوار است، ما در هر قدم کنارش بودیم. می‌خواستم هر چه که برسام نیاز دارد برایش باشم: پاهاش و قدمی توanst راه بروم، صدایش وقتی نمی‌توانست سخن بگوید، نیرویش و قدمی ناتوان می‌شد. با همه‌ی تار و پومن کنارش بودم؛ از عشقی آنقدر ژرف که سراسر وجودم را در بر گرفته بود. این از سر دلسوزی یا ترحم نبود، هرگز. کنار او بودیم چون برسام ما بود؛ پسر ما، همه‌چیز ما بود.

پذیرش و «لحظه طلایی»

از نظر روحی آمده نبودم بعد از پایان مرخصی زایمان به کارم در دانشگاه و اخنینگن برگردم. تا ژانویه سال ۲۰۲۳ مرخصی استعلامی گرفتم؛ نیاز داشتم همه‌چیز را در خودم هضم کنم. بعد از آن، کمک به کار برگشتم؛ هر چند هیچ‌وقت آسان نبود که بین مسئولیت‌های شغلی و مراقبت پیوسته و ابهام‌های مربوط به برسام تعادل برقرار کنم.

چند روز مانده به آغاز سال ۲۰۲۳ به آلمان رفتیم؛ سفری خانوادگی، فقط پنج نفرمان. وقتی امید داری، همه‌چیز رنگ دیگری دارد. برسام، نوزادی عزیز با لبخندی بزرگ و زیبا بود. با وجود همه‌ی چالش‌ها، همیشه لبخند می‌زد حتی وقتی حالش آرام‌آرام بحرانی‌تر می‌شد. او منبع امید خانه‌ی ما بود؛ نوری که تاریکترین لحظه‌ها را هم روشن می‌کرد. حضورش ما را به تیمی نیرومند و پشتیبان بدل کرده بود؛ تیمی که با عشق و اراده به هم گره خورده بود.

یکی از زیباترین لبخندهایش همین است که می‌بینید:



از همان روزی که برسام به دنیا آمد، می‌خواستم عکس‌های خانوادگی بگیریم، همان‌طور که برای بهراد و پدرام گرفته بودیم. رفقن برسام به آتلیه آسان نبود، برای همین از دوستی که عکاس حرفه‌ای است خواستم به خانه‌ی ما بیاید و کامل‌ترین و زیباترین لحظه‌ها را با ما، و چند فریم ویژه را از خود برسام ثبت کند. عکس بالا و آنچه بعدتر هم می‌آورم، کار همان دوست عزیز است.

در شش ماه نخست پس از تولد، همه‌ی ویزیت‌ها «عادی» به نظر می‌رسید و به ما امید می‌داد که شاید جهش ژنتیکی او خفیف باشد. هر روز حضور برسام را در آغوش می‌گرفتیم و به همان امید دل می‌بستیم. اما بعد، نوبتِ نخستین آمار آی²⁵ جدی مغز رسید؛ نتیجه نشان داد نیمه‌ی چپ مغزش کوچکتر از حد معمول است. این دومین شکست بزرگ بود؛ ضربه‌ای سهمگین که همه‌ی امیدهای کوچکی را که ماه‌ها با دقت روی هم چیده بودم، در هم شکست.

آن‌جا بود که فهمیدم مسئله جدی است و دیگر نمی‌توانم خودم را فریب بدهم. به خودم گفتم: «نگین، دست از رؤیابافی معجزه‌ای بردار که همه‌چیز را آن‌طور که تو می‌خواهی حل کند». سخت‌ترین سیلی خدا یا طبیعت بود؛ تلنگر بزرگ که باید می‌پذیرفتم. از خودم پرسیدن «چرا این برای من رخ داده؟ چرا بعد از همه‌ی آنچه کشیده‌ایم، برسام باید از این مسیر بگذرد؟» را متوقف کردم. آشکار شد که این، به هر نامی که بگذاری، خدا، طبیعت، یا هر چیز دیگر، جزئی از طرحی بزرگتر است؛ چیزی که من نمی‌توانستم کنترلش کنم یا تغییرش دهم. رسیدن به این فهم حیاتی بود. به خودم گفتم: «نگین، از احسان قربانی بودن دست بردار؛ برسام را با بچه‌های دیگر مقایسه نکن. وضعیت را بپذیر و فکر کن چه کاری از تو برمی‌آید».

بخش دیگری از این پذیرش این بود که من و همسرم باید می‌پذیرفتیم زندگی شخصی‌مان، فرزندان دیگرمان و کار حرفه‌ای‌مان هم تحتتأثیر قرار می‌گیرد. این واقعیتی بود که باید با آن روبرو می‌شدیم. سخت بود که بینیم شرایط خانوادگی‌مان بر پیشرفت درسی بهراد، تمرکز پدرام در دانشگاه، امکان پژوهش همسرم آن‌گونه که می‌خواست، و توان بازگشت کامل من به کار، با نیاز گاهبهگاه به مرخصی استعلامی، اثر می‌گذارد. باور نکردنی سخت بود، اما برای عبور، باید می‌پذیرفتیم.

²⁵ MRI

آنچه کمکمان کرد، فهم این نکته بود که هیچ کس «مقرر» نیست. یادگرفتیم به یکدیگر اعتماد کنیم و باور داشته باشیم هر کدام برای دیگری نهایت تلاشش را می‌کند. وقتی عمق و جدیت وضعیت برسام را تمام‌قد دیدیم، دست از نقد و سرزنش برداشتیم و بهجای آن، کنار هم ایستادیم؛ با این اگاهی که هر یک از ما هر کاری از دستش برمی‌آید برای کمک‌کردن آثار منفی انجام می‌دهد. همچنین پذیرفتیم که نمی‌توان در همه‌ی جنبه‌های زندگی، هم‌مان به «بهترین» رسید. این پذیرش، هرچند دردنگ، برای بقا به عنوان یک خانواده ضروری بود.

در سال گشته، روایت‌های بی‌شماری از مادران کودکان دارای نیازهای ویژه خواندم. حتی برای نخستین‌بار در فیسبوک و اینستاگرام حساب ساختم تا با خانواده‌های این جهان خاص ارتباط بگیرم. از همین مسیرها با بنیاد تی‌بی‌سی‌کی، نخستین نهاد جهانی سندروم تی‌بی‌سی‌کی، آشنا شدم؛ بنیادی که نه تنها خانواده‌ها و مراقبان درگیر با این بیماری نایاب و کمپروهش شده را به هم وصل می‌کند، بلکه برای پژوهش‌ها بودجه فراهم می‌کند و دامنه پشتیبانی از بیماران را گسترش می‌دهد. این بنیاد هر شش ماه یکبار همایش آنلاین برای والدین، پژوهشگران و پژوهشکاران برگزار می‌کند. در هر هماش فرست داشتم پرسش‌های خودمان را مستقیم از پژوهشکاران بپرسیم و آنان تازه‌ترین پژوهش‌ها و یافته‌ها درباره این سندروم را با ما در میان می‌گذاشتند. من و جعفر در دو همایش شرکت کردیم؛ یکی از آن‌ها را در حالی شرکت کردم که برسام در بیمارستان بستری بود و من از کنار تختش آنلاین وصل شدم.

هیچ وقت روزی را که مادری در هلند پیدا کردم فراموش نمی‌کنم؛ دختر او، بزرگتر از برسام، هم همان اختلال ژنتیکی را داشت. او و همسرش مهربان و صمیمی بودند و تجربه‌هایشان را با ما در میان گذاشتند. نخستین تماس تصویری با آن‌ها، برایمان مثل نفسی راحت بود؛ اینکه والد دیگری را این قدر نزدیک در این دنیای ناآشنا یافتیم.

ویدئوهای زیادی از کودکان دارای نیازهای ویژه دیدم تا بفهم در این واقعیت تازه چطور می‌توانم «مادری خوشحال» باشم. اما هیچ‌کدام کارگر نیفتد، تا وقتی که دست از مقابله برداشم؛ نه با کودکان بدون نیازهای ویژه، نه حتی با بهزاد در سن برسام. آن لحظه، لحظه‌ی طلایی پذیرش ناب بود؛ آغوش‌کشیدن برسام «همان‌گونه که هست»، با تمام آنچه هست. این پذیرش، آرامشی به من داد که پیش از آن تجربه نکرده بودم.

برسام شاه من بود؛ با نیرویی فراتر از تصور. از طریق او حس می‌کردم دوباره متولد شده‌ام؛ نسخه‌ای قوی‌تر و قاطع‌تر از خودم. به عنوان مادر، همسر و همکار، کسی تازه شده بودم. شاید دیگران این «نگین» دگرگون شده را نشناسند، اما من آن را در ژرفای دلم و در تکتک سلوهایم حس می‌کردم.

ادعا نمی‌کنم آسان بود یا در یک لحظه رخ داد. نه؛ فرآیندی بود، اما نتیجه‌اش برای من در همان یک لحظه روش‌ش شد. پیش از لحظه‌ی طلایی، توان گفتن حقیقت را نداشتیم. آماده نبودم در چشمان پدر و مادرم، خواهرم یا برادرم نگاه کنم و بگویم: «بله، وضعیت برسام جدی است؛ باید پذیریم». گفتگو را دور می‌زدم و به خودم می‌گفتم زمان می‌خواهم. اما بعد، انگار دری در درونم گشوده شد؛ لحظه‌ای رسید که سرانجام توانستم آن جمله‌ها را به زبان بیاورم. آسان نبود، هنوز مثل باری بر سینه‌ام بود، اما آغاز فصلی تازه شد؛ فصلی که در آن، حقیقت راهنمایمان شد.

پیش از آن لحظه، تنها چند نفر، از واقعیت‌هایی که با آن رو به رو بودم باخبر بودند: یکی از خاله‌هایم و دوستِ صمیمی‌ام که هر دو در ایران زندگی می‌کنند، همچنین دوستی پاکستانی و همسایه‌ای هلنگی، نزدیکترین دوست هلنگی‌ام، تنها کسانی بودند که در جریان داستانم قرار داشتند. آرامش‌بخش بود که کسی باشد بی‌داوری به حرف‌هایم گوش دهد. نمی‌گوییم عزیزانم به من نزدیک یا برایم مهربان نبودند؛ اما می‌دانستم اگر این چیزها را با خواهر یا مادرم در میان بگذارم، دیگر نمی‌توانند مثل همیشه به زندگی‌شان ادامه دهند؛ مدام برای من و برسام دل‌نگران می‌مانندند.

می‌توانستم به خواهر یا مادرم زنگ بزنم و می‌دانستم همه‌چیز را کنار می‌گذارند و می‌آیند. صدایشان را در ذهنم می‌شنیدم، پر از عشق و نگرانی: «نگین، ما می‌آییم؛ فقط بگو». اما می‌دانستم حضورشان، هرقدر برایم عزیز، نمی‌توانند تا همیشه مرا بر دوش بکشند. از خودم پرسیدم: «تا کی می‌توانم به آن‌ها تکیه کنم؟ چند ماه بلا تکلیفی را می‌توانند تا بیاورند؟». حقیقت این بود که این چالش من بود، چالش ما به عنوان یک خانواده. نمی‌توانستم تا ابد بر دوش آن‌ها تکیه کنم؛ باید راه خودم را پیدا می‌کردم، حتی اگر معنایش این بود که گاه، تنها، درد را تا مغز استخوان احساس کنم.

شاید نیرویی که در رگ‌های جاری است، از پدر و مادری قوی به من رسیده که از کودکی به من تاب‌آوری آموختند و به من اعتماد کردند. عشق بینهایت پدر و مادرم به من اجازه داد که تنها از ایران، ابتدا به کانادا و بعدها به هلند برورم تا درس بخوانم. در همان چهش، نیروی درونی‌ای را کشف کردم که از وجودش بی‌خبر بودم. زندگی به شکل پنهان، مرا برای چالش‌های پیش رو آمده می‌کند، حتی وقتی خودمان نمی‌دانیم. تجربه‌هایم مرا ساخته‌اند؛ کسی که می‌تواند با ناپایداری روبرو شود و سوگ و شادی را با شدتی یکسان در آغوش بگیرد. پذیرفتن مسئولیت، نه فقط به عنوان مادر، که به عنوان یک انسان، بزرگترین آموخته‌ام بود. این پذیرش در خون و استخوان من است؛ این زندگی من است و برایش آماده‌ام.

لحظه‌ی طلایی چیز ساده‌ای نبود که «خودش برسد»؛ از تصمیمی عمیق و شخصی زاده شد. انتخاب کردم، اجازه ندهم رنج، مرا از درون بی‌بعد. بهای زیر بار آن ماندن، تصمیم گرفتم از رنج برای رشد، دگرگونی و قوی‌ترشدن بهره بگیرم. آسان نبود، اما ضروری بود. آموختم از رنج «یاد بگیرم»؛ آن را فقط «رنج» نبینم، بلکه آموزگاری بدام که مرا به انسانی تاب‌آورتر، مهربان‌تر و عمیق‌تر پیوند خورده با زندگی بدل می‌کند.

این «پذیرش»، امری عمیقاً شخصی است؛ چیزی که در ذهن و دل آدمی رخ می‌دهد. اگر این را می‌خوانی و خودت چنین لحظه‌ای را تجربه نکرده‌ای، می‌دانم فهم کامل منظورم دشوار است. پذیرش راستین چیزی نیست که فقط «بفهمی»؛ باید آن را «زنگی کنی» و «حس کنی» تا وزن و معنای ژرفش را دریابی. پذیرش برای من، کلید طلایی ورود به جهانی شد پر از چالش، تعهد، عشق ناب، کار نیمی و امیدی طلایی که مرا سرپا نگه داشت. از ویرانه‌های پیش از آن لحظه، امیدی تازه ساختم، اما این امید با امید پیشین فرق داشت. امید طلایی بر رؤیا استوار نبود؛ بر «گشی» تکیه داشت و از «عشق ناب» نیرو می‌گرفت: پختن با عشق، رفتن نزد پزشکان با عشق، انجام وظایفم در دانشگاه با عشق، سخن گفتن با عشق، مراقبت از خانواده با عشق؛ همه‌چیز اکنون رایحه و طعم عشق ناب داشت.

از ژرفترین جای دلم آرزو می‌کنم همه‌ی خانواده‌هایی که فرزند دارای نیاز ویژه دارند، به این «پذیرش» برسند. مسیر آسانی نیست، اما برای من ابزاری نیرومند و ضروری برای زیستن و التیام‌بخشی بوده است. پذیرش، چالش‌ها را پاک نمی‌کند، اما نیروی روبرو شدن با آن‌ها را، با عشق، تاب‌آوری و امید، می‌بخشد.

منتظرِ معجزه یا جهشی نمایشی در زندگی‌ام نماندم؛ یاد گرفتم قدردان داشته‌هایم باشم. این نگرش با آنچه در کار حرفه‌ای ام در حوزه‌ی کارآفرینی²⁶ آموزش می‌دهم هم خوان است؛ بهویژه «رویکرد اثر بخشی²⁷» و «تفکر طراحی²⁸»، فرآیندی پویا، غیرخطی و تکرارشونده. رویکرد اثر بخشی یعنی از آنچه «در دست داری» آغاز کنی، دانش، منابع و توانایی‌هایت، و بر پایه‌ی همان‌ها بسازی.

در آن لحظه دریافتمن فقط این مفاهیم را درس نمی‌دهم در کلاس دانشگاه به دانشجویانم؛ دارم آن‌ها را زندگی می‌کنم. رویکرد اثر بخشی واقعیت روزمره‌ام شد و تفکر طراحی، دیگر فقط «ابزار» نبود؛ به «نگرش هر روزه‌ام» بدل شد. باید خلاق، پیش‌قدم و سازگار با آن چیزی می‌بودم که هر روز برای برسام و خانواده‌ام پیش می‌آورد.

بهای انتظار برای شرایط بی‌نقص یا ترسیدن از آنچه بیرون از اختیارم بود، از خودم پرسیدم: «چه منابعی دارم؟ چطور می‌توانم از آن‌ها بهره بگیرم؟ بر کدام رابطه‌ها و توان‌ها می‌توانم تکیه کنم تا با چالش‌های امروز روبرو شوم؟» زیستن با «ابهای مداوم» واقعیت من شد؛ اما آموختم با مقصود و تاب‌آوری در آن حرکت کنم. همان‌گونه که کارآفرینان با بازارهای غیرقابل پیش‌بینی روبرو می‌شوند، من هر روز با «ناشناخته» روبرو بودم، و بهای ماندن زیر بار آن، آن را « فرصتی برای نوآوری» دیدم.

زنگی شد رشته‌ای از «لحظه‌ها برای طراحی»؛ لحظه‌هایی که می‌توانstem امکان‌ها را بسازم، با واقعیت‌های متغیر خوبگیرم و با عشق و اراده پاسخ دهم. با در همتیندين اصول رویکرد اثر بخشی و تفکر طراحی، فهمیدم تاب‌آوری فقط

²⁶ Entrepreneurship

²⁷ Effectuation Theory

²⁸ Design Thinking

«جان بهدر بُردن از آشوب» نیست؛ «شكل دادن به آن» است. یعنی از دل ناپایداری «معنا» بیافرینی و در فرآیند آفرینش، حتی وقتی نتیجه نامعلوم است، شادی بیابی.

این فلسفه شد «قطب‌نمای» من؛ راهنمایی که مرا در آب‌های ناشناخته‌ی زندگی با برسام و خانواده‌ام پیش برد. به من آموخت که حتی در میانه‌ی ابهامی بزرگ، خلاقیت، عشق و گُشِ هدفمند می‌تواند سخت‌ترین چالش‌ها را به چیزی عقیقاً معنادار بدل کند.

شاید کنگاو باشد که بعد از آن «لحظه‌ی طلایی» چه رخ داد. من شروع کردم به لذت بردن از چیزهای کوچک. انتظار‌هایم را پایین آوردم و بر پیروزی‌های کوچک هر روز مرکز کردم. به کار برگشتم، با وجود رفت‌وآمدی که هر طرف حدود دو ساعت و نیم طول می‌کشید، آن هم اگر قطارها «سر وقت» می‌رسیدند. وقتی دیگران می‌شنیدند ساعت ۵:۴۰ صبح از خانه بیرون می‌زنم و ۵:۳۰ عصر بر می‌گردم، شگفتزده می‌شند؛ اما برای من راهی بود برای انجام «مسئولیت اجتماعی»²⁹. به خودم می‌گفتم:

«ما از جامعه، از همسایه‌ها، از پزشکان، این‌همه حمایت دریافت می‌کنیم؛ حالا نوبت من است که جبران کنم». با تدریس و پژوهش در دانشگاه، احساس می‌کردم می‌توانم به شیوه‌ی خودم سهمی بدهم؛ در حالی که در خانه هم میان چالش‌ها تعادل برقرار کنم.

تمرکز اصلی ما این بود که برسام را سالم و شاد نگه داریم. هر تصمیمی که می‌گرفتیم و هر قدمی که بر می‌داشتیم، حول آرامش و سلامت او می‌چرخید. تمام نیروی‌مان را صرف این می‌کردیم که عشق و حمایت را با همه‌ی وجود به او برسانیم و محیطی سرشار از مثبت‌اندیشی پیرامونش بسازیم. فارغ از هر آنچه در اطراف می‌گذشت، راحتی و رضایت او شد اولویت. دیگر فقط «زنده ماندن» نبود؛ «با معنا» زیستن بود، با شادی، و با این فهم که هر روز در کنار او «هدیه» است. همان‌جا بود که با آزادی خاطر درباره‌ی بیماری برسام با خانواده‌ام در ایران، با دوستان و همسایه‌هایم حرف زدم. از نظر ذهنی و عاطفی آماده بودم که در جامعه از او پشتیبانی کنم، همان‌طور که برای پسران دیگرم کرده بودم. آماده بودم به دیگران بگویم: «برای برسام ترحم نکنید». برای ما، برسام همچون هر کودک دیگری است؛ کودکی که سزاوار عشق و احترام است، همان‌گونه که هر کودکی نزد پدر و مادرش سزاوار است.

در طول این مسیر، چیز عجیبی به چشم‌انم آمد: بعضی‌ها با تمام وجود می‌فهمیدند و هم‌دلی می‌کردند، و بعضی دیگر، با آنکه با سواد و آگاه بودند، انگار خبر نداشتند خانواده‌ای که کودکی با نیازهای ویژه دارد واقعاً چه می‌کشد.

آن تفاوت در درناکترین شکلش در یک پرسش تکراری خودش را نشان داد؛ پرسشی که پس از گفتن تشخیص بیماری برسام بارها از من پرسیده شد: «آیا همه آزمایش‌های لازم را پیش از بارداری و در طول آن انجام داده بودی؟».

می‌دانم بیشتر کسانی که این را می‌پرسیدند قصد آزار نداشتند، اما این پرسش باری داشت که تحملش تقریباً ناممکن بود. انگار می‌گفت شاید به شکلی می‌توانستی جلوی این اتفاق را بگیری، یعنی وضعیت او نتیجه کاری بود که من انجام نداده بودم. اما من همه کارها را کرده بودم. هر سونوگرافی، هر آزمایش، هر ویزیت. آن ماهها را پس از مردم‌ای و سقط جنین با ترس گزارانده بودم، به هر جزئیاتی هوشیار، با تمام وجود امیدوار که این بار متفاوت باشد.

حتی اگر چنین هم نبود، حتی اگر آزمایشی از قلم افتاده بود، واقعیت عوض نمی‌شد: این فرزند من بود با بیماری نادرش و این زندگی ما بود. پرسشی که تنها از سر کنگکاوی مطرح می‌شود چه سودی دارد؟ برای یک مادر این پرسش، ساده نیست. نمک بر زخم است. چون مهم نیست با چه احتیاطی راه رفته‌ای و چقدر پیشگیری کرده‌ای، در نهایت با حقیقتی روبرو می‌شوی که تغییر نمی‌کند: کودکی عزیز با نیازهای ویژه.

آن روز فهمیدم که گاهی سکوت، مهربان‌تر از هر واژه‌ای است و شفقت و شفقت واقعی نه در پرسیدن چرا، بلکه در همقدم شدن با کسی در همان وضعی که هست پیدا می‌شود.

²⁹ Social Responsibility

یادم هست خواستم نگرانی‌هایم را با دوستی در میان بگذارم؛ اما مشکلات برسام با تجربه‌های فرزند او قیاس شد. بهمای احساس حمایت، حس نادیده‌گرفتهشدن به من دست داد. آن لحظه به من آموخت فهم چقدر شکننده است و چقدر مهم است که آدم‌ها بی‌داوری و بی‌مقایسه گوش بدھند.

نمونه‌ای دیگر: از همان روز‌های نخست تولد برسام، هیچ وقت دعوت دوستانمان را به‌خاطر او لغو نکردم. گاهی به‌دلایل دیگری مثل بیماری در خانه ماندم، اما هرگز نه از ترس نگاه دیگران به برسام و نه به‌خاطر نیاز‌های ویژه او. همیشه باور داشتم که او هم، همانند هر کودک دیگری، حق دارد نه فقط در خانه، که در جامعه هم دیده و پذیرفته شود.

با این‌همه، بارها پیش آمد که به مهمانی دوستانمان رفتیم، درحالی‌که من تشخیص ژنتیکی برسام را صادقانه به ان‌ها گفته بودم، اما او کاملاً نادیده گرفته شد. این رفتار برای من و جعفر دردناک بود. انتظار خاصی نداشتم؛ فقط آرزو می‌کردیم با او مثل همسن‌وسال‌هایش رفتار شود، با او حرف بزنند، احوالی از سلامتی و وضعیتش بپرسند. اول فکر کردم شاید حساسم، اما وقتی چندبار تکرار شد، تصمیم گرفتیم فاصله بگیریم؛ پذیرفتنی نبود.

برای همین، وقتی می‌گوییم خانواده‌هایی مثل ما را شریک کنید، منظورم یک «شمول سنجدید و عملی» است: لطفاً ما را به جشن‌ها، دوره‌های و فعالیت‌ها دعوت کنید، حتی اگر لازم باشد کمی برنامه را متناسبسازی کنید، و بپرسید آیا کودکمان به چیزی مشخص نیاز دارد. می‌توانید پیش‌اپیش خوراکی ویژه‌ای آماده کنید (ایمن از نظر آلرژی یا با بافت مناسب مثل پوره/نرم)، یک پتوی تمیز فراهم کنید، گوش‌های آرام کنار بگذارید، جایی برای غذا دادن یا دارو دادن در نظر بگیرید، یا فضایی برای تجهیزات مهیا کنید؟ البته پدر و مادر معمولاً هرچه لازم است همراه می‌آورند، اما همین پرسیدن مهم است؛ نشانه توجه، احترام و درآوش‌گرفتن واقعی آن‌هاست.

در عوض، هر وقت هوای هلند آفاتابی و باد زیاد نبود، چون باد، نفس‌کشیدن برسام را سخت می‌کرد، او را در کالسکه اش می‌گذاشت و بیرون می‌بردم تا با همسایه‌ها و دوستان خوش‌بیش کنیم. آن لحظه‌ها دنیای دیگری بود. مهربانی، لبخندی‌های ساده، چند کلمه گرم، جمله‌هایی مثل «چه پسر خوش‌قیافه‌ای است برسام» یا «مزه‌هاش چه بلند و قشنگ است»، برایم دنیا می‌اززید. این یعنی فهمیدن واقعی. من هرگز انتظار نداشتم دوستان یا همسایه‌ها پرسش‌های پیچیده پژوهشی بپرسند، مثلًا جزئیات نتیجه تصویربرداری مغزش. آنچه اهمیت داشت همان سوال‌های انسانی و ساده بود: «چطور شیر می‌نوشد؟ خوابش چطور است؟ به صدا حساس است؟» همین توجه‌های کوچک، وزنی داشت به سنگینی کوه؛ به من حس می‌داد که برسام دیده می‌شود، ارزش دارد و همان‌گونه که هست دوست داشته می‌شود.

در کنار آن، لحظه‌هایی از گرمای غیرمنتظره هم تجربه کردم که اثرش ماندگار شد. دوستی، بدون آن‌که بخواهم یا حتی اشاره‌ای کنم، وقتی من و برسام چند روز در بیمارستان بودیم، برای پسرانم غذا آورد. همان گُنیش کوچک، اندیشه‌ده، بی‌حاشیه و صادقانه، طوری به ما احساس دیده‌شدن و حمایت داد که هیچ کلمه‌ای نمی‌تواند بدهد. این «کوچک‌ها» معنایی بزرگ دارند.

کودکان دارای نیاز‌های ویژه اغلب به محیط‌شان بسیار حساس‌اند؛ فوراً حضور آدم تازه را در می‌یابند. نزدیکشدن آرام، پرسیدن از والدین که آیا گفت‌وگو یا تماش ملایم مناسب است یا نه، خواه حرف‌زدن آهسته، خواندن، یا حتی لمس بسیار ارام‌انگشتان، راهی است برای حرمت‌نهاشان به مرز‌هایشان و نشان‌دادن احترام. حتی گُنیش‌های کوچک هم مهم‌اند؛ نادیده‌گرفتن‌شان می‌تواند فاصله‌های بیهووده بسازد.

همچنین دریافتم «هوش عاطفی³⁰» به همان اندازه‌ی «دانش³¹» اهمیت دارد. سال‌ها درس یا تجربه‌ی حرفه‌ای، اگر نتوانیم در سطح عاطفی پیوند بزنیم، کارایی محدودی دارد. درک، همدلی و شفقت‌اند که واقعاً به ما امکان می‌دهند در زندگی دیگری، تفاوتی بسازیم.

وقتی والدین، داستان فرزندشان را آشکارا به اشتراک می‌گذارند، بازتاب ژرفای عشق آن‌ها و امیدشان به فهم و احترام دیگران است. گُنیش‌های کوچک و اندیشه‌ده، سرزدن، پختن غذایی، کمک در کارهای روزمره، یا وقت‌گذراندن با خواهر

³⁰ Emotional Intelligence

³¹ Knowledge

و برادرهای کودک با نیازهای ویژه، اغلب از حرکت‌های بزرگ اثرگذارتر است. «حضور» و «توجه» است که به خانواده‌ها نشان می‌دهد تجربه‌شان دیده می‌شود و برایش اهمیت قائلید.

حتی ظرایف فرهنگی هم مهم است. در ایران، مثلاً «تعارف» گاهی اجازه نمی‌دهد خانواده‌ها مستقیم کمک بخواهند. پیش‌قدمشدن، با ظرافت و احترام، می‌تواند تفاوتی ژرف بسازد. گوش‌دادن بی‌داوری، به‌رسمیت‌شناختن وزن فشار خانواده، و صرفاً «بودن» در کنارشان، می‌تواند در میانه‌ی شرایطی که طاقت‌فرساست، مایه‌ی آرامش شود.

البته خانواده‌ی کودک با نیازهای ویژه هم باید برای دریافت حمایت «گشوده» باشد؛ بی‌آن، حتی مهربانانه‌ترین گنیش‌ها هم شاید آن‌گونه که باید ننشینند. در بخش‌های بعدی درباره‌ی این توازن بیشتر می‌گوییم؛ چون پشتیبانی‌کردن همراه با احترام به «اختیار و حریم خانواده» ضروری است.

از رنج بقا تا شادی جشن

در ژوئنیه‌ی ۲۰۲۳ به ایران سفر کردیم تا همه‌ی خانواده را ببینیم و برسام عزیزم را به آن‌ها نشان بدیم. سفر، خوب بیش‌رفت. حال برسام خوب بود و پذیرش وضعیت‌مان ثمر داد؛ توانستیم به عنوان یک خانواده‌ی نیرومند، از تکتیک لحظه‌ها کنار هم لذت ببریم. از « فقط دوام آوردن» به «لذت بردن از بخشی از زندگی» گذر کردیم. پدر و مادرم و خواهرم واقعاً بی‌نظر بودند؛ در آن مدت در ایران، نا جایی که می‌توانستند کنار بهزاد بودند و با مهر فراوان از برسام مراقبت کردند. این فرصت گران‌بها را به من دادند، حتی اگر کوتاه، کمی استراحت کنم؛ برای از خود گذشتگی و حمایتشان همیشه سپاسگزار خواهم بود.

اما وقتی به سمت هلند بر می‌گشتم، چیزی تغییر کرد. در هوایپما ناگهان حال برسام بد شد. نفس‌کشیدن برایش دشوار شد و گرفتگی گلو داشت. سنگینی آن لحظه را حس می‌کردم؛ دست‌ها و پاهایش را حرکت می‌دادیم و هر کاری به ذهن‌مان می‌رسید می‌کردیم تا نفس‌کشیدن آسان‌تر شود. زمان بعشدت پرفشاری بود و تپش نگران قلب را حس می‌کردم.

به محض رسیدن به هلند با پزشکش تماس گرفتم و شرح دادم چه گذشته است؛ اما در آن لحظه، دلیل روشنی برای ناراحتی‌اش پیدا نشد. این ابهام ترسناک بود.

یکی از فراموش‌نشدنی‌ترین لحظه‌ها، سورپرایز تولد یک‌سالگی بود که پدرام و دوست‌دخترش، پانایوتا، برای برسام تدارک دیدند. روز را برایمان بسیار ویژه کردند و همیشه آن را گرامی می‌دارم. ای‌کاش برسام می‌توانست دریابد که آن روز چه اندازه عشق احاطه‌اش کرده بود. مطمئنم آن را حس کرد، حتی اگر بعثت‌مانی درک نمی‌کرد. می‌دانست که برادرانش و پدر و مادرش نه فقط نخستین تولدش، که آخرین تولدش را نیز با همه شادی نهفته در دل‌های‌مان جشن می‌گرفتند. من همه‌ی بادکنک‌ها و کاغذ‌های رنگی‌ای را که پدرام و پانایوتا برای آراستن خانه به کار برداشت نگه می‌دارم؛ هر کدام برایم معنایی ویژه دارد، یادی از عشق و ظرافتی که خرج کردند تا آن روز فراموش‌نشدنی شود.

اما همان‌طور که می‌دانید، همیشه یک «اما» هست...

نیروی خانواده و جامعه: پشتیبانی همسر، پسران، دوستان و همسایه‌ها

پس از بازگشت من به کار (بعد از مرخصی استعلامی)، برسام سه روز در هفته به مهد مخصوص کودکان با نیازهای ویژه می‌رفت. گامی مهم برای هر دوی ما بود؛ اما خیلی زود روشن شد که آسیب‌پذیرتر از آن است که ابتدا می‌پنداشتم. حساسیتش به ویروس‌ها او را مستعد بیماری می‌کرد و به راحتی مريض می‌شد. هر بار که بیمار می‌شد، یادآوری اشکاری بود از شکنندگی سلامت او و اینکه چقدر باید از او در برابر جهان بیرون محافظت کنیم، حتی وقتی می‌کوشیدیم میان رشد و استقلال او و دل‌نگرانی عمیق‌مان برای تقدیرستی‌اش تعادل برقرار کنیم.

حتی چیزی به‌ظاهر ساده مثل عطسه یا سرفهی من یا برادرانش می‌توانست برایش خطرناک باشد. برای محافظت بیشتر، برسام واکسن کووید نوزده و یک دُز واکسن آنفلوانزا را دریافت کرد تا لایه‌ی افزوده‌ای از حفاظت داشته باشد؛ اما پیش از آنکه دُز دوم را بگیرد، بیمار شد. کمتر می‌نوشید، بی‌انرژی بود، حرکت‌هایش کمتر شده بود و ارتباطش با محیط کاهش یافته بود. همان‌جا دانستم چیزی درست نیست و تصمیم گرفتیم او را بستری کنیم.

با ورود به بخش کودکان، خیلی زود روشن شد که چقدر ضعیف شده است. برسام دیگر هوشیار نبود؛ نفس‌کشیدن و نوشیدن برایش بقدرتی فرساینده شده بود که نمی‌توانست ادامه دهد. باید از راه لوله‌ی بینی تغذیه می‌شد. پس از یک روز آزمایش، پزشکان گفتند با یک ویروس شایع تتفسی، راینو (Rhinovirus³²)، روبه‌رو هستیم اما برای برسام بسیار خطرناک بود. آنتی‌بیوتیک آغاز شد و به مخاطر افت خطرناک سطح اکسیژن، اکسیژن کمکی دریافت کرد.

او یک هفته در بیمارستان ماند. در آن مدت، من، چنان‌که هر مادری، بیستوچهار ساعته کنار او بودم. به او قول دادم که همیشه از او محافظت می‌کنم و آغوشم امن‌ترین جای جهان برایش خواهد بود. همسرم، با وجود فشاری که برای رسیدگی به فرزندان دیگر در خانه داشت، هر روز به دیدن‌مان می‌آمد و پشتیبانی‌اش را بی‌کمک‌کاست نشان می‌داد. زمانی سخت و فرساینده بود؛ اما با هم و روزبهروز از آن گذشتیم.

پس از پنج روز، برسام کمک بیدار شد. تغییری کوچک اما معنادار. حالش روزبهروز بهتر می‌شد؛ دوباره می‌توانست خودش بنوشد و رفته‌رفته دیگر به اکسیژن کمکی نیاز نداشت.

پزشک کودکانش از این روند شگفتزده بود و می‌گفت باورنکردنی است که از چنین بیماری شدیدی به این سرعت بهبود می‌یابد. در آن لحظه، آرامش و افتخاری عمیق حس کردم. از بدترین‌ها می‌ترسیدم، اما برسام قوی‌تر از آن بود که می‌پنداشتم. تاب‌آوری‌اش چیزی بود که انتظارش را نداشتم و دیدن بازگشت نیرویش سرچشمی امید و شادی برای من شد.

با این حال، داستان ما پایان نیافته بود؛ تازه آغاز فصلی تازه در زندگی‌مان بود، فصلی که شکل‌گرفته از تجربه‌ی بیمارستان و چالش‌های پیوسته‌ای که برسام در پیش داشت. راه پیش رو هنوز نامعلوم بود، اما همان لحظه به خودم اجازه دادم به امکان بهبود کامل باور داشته باشم.

در آن روزهای دشوار، نتوانستم بهراد را ببینم. عمدًاً تصمیم گرفتم او را به بیمارستان نیاورم؛ نمی‌خواستم با دیدن برادر کوچکش در میان آن‌همه سیم و دستگاه و پزشک، دل‌آزارده شود. دیدن برسام در آن وضعیت آسیب‌پذیر برای خود من هم طاقت‌فرسا بود؛ نمی‌خواستم او را در آن شرایط بگذارم.

با وجود فاصله، پدرام، پسر بزرگم، چند بار به دیدن‌مان آمد. برای برادر کوچکش بهشدت دل‌نگران بود و هر روز از حال او می‌پرسید؛ نگرانی در چهره‌اش پیدا بود. می‌دیدم چقدر دلش برای برسام تنگ شده و همزمان چقدر دل‌سوز است. آشکار بود که او هم سنگینی وضعیت را حس می‌کرد، حتی با اینکه می‌کوشیدم بدترین آن را از او دور نگه دارم.

وقتی پس از آن هفته‌ی طولانی بالآخره به خانه برگشتیم، حس وحالی مثل جشن داشت. انگلار خانه دوباره جان گرفته بود و ما، با وجود فشارها و دل‌نگرانی عمیقی که از سر گذرانده بودیم، دوباره خانواده شده بودیم. لبخند همسرم، همیشه بزرگترین و زیباترین، در آن روزهای سخت، پشتیبان ژرفی برایم بود. وقتی در بیمارستان بودم و از مراقبت برسام تا جلسه‌های آنلاین با دانشجویان همه‌چیز را پیش می‌بردم، او در خانه همه‌چیز را با آرامش به عهده گرفت. برای این پشتوانه‌ی بی‌وقفه، بهویژه در روزهایی که نمی‌توانستم حضور داشته باشم، عمیقاً قدردان او هستم. فداکاری‌اش این امکان را داد که با خیالی آسوده بر برسام تمرکز کنم و بدانم خانه و خانواده‌مان در امن و امان است.

در خانواده‌ای با فرزند دارای نیازهای ویژه، کار تیمی فقط مهم نیست، حیاتی است. بی‌آن، عبور از چالش‌ها تقریباً ناممکن می‌شود. در مورد ما که در هلند خویشاوندی نداریم، هر عضو خانواده، همسرم و دو پسرم، نقشی اساسی دارد. اگر حتی یکی از ما پشتیبانی کامل نداشته باشد، کار بسیار سخت‌تر می‌شود. در این سال‌ها بهروش‌نی این حقیقت را فهمیده‌ام، دیده‌ام و با همه‌ی وجود حس کرده‌ام.

ما حقیقتاً یک تیم هستیم؛ به هم پیوسته با عشق، احترام و فداکاری. هر کدام از ما چیز‌هایی را فدا کرده‌ایم و هر کدام به‌نوعی سهم می‌گذاریم. من به پسرانم: پدرام و بهراد، بسیار افتخار می‌کنم؛ هر دو دل‌هایی بزرگ و مهربان دارند و پشتیبانی‌شان برای من همه‌چیز است. برای رویارویی با چالش‌ها، تیمی بهتر از این نمی‌توانستم بخواهم.

³² Rhinovirus

فقط دو هفته پس از بازگشت به خانه، برسام دوباره بیمار شد. این بار دشوارتر بود؛ چون شل بودن عضلات (هیپوتونی) باعث می‌شد نتواند سرفه کند یا مخاط در گلویش را ببلعد؛ در نتیجه مخاط در ریه‌ها می‌مائد و نوشیدن و نفس‌کشیدن برایش بسیار سخت می‌شد. بار دیگر بستری شد.

اما این بار متفاوت بود. ما به عنوان خانواده می‌دانستیم چه باید بکنیم؛ از تجریب‌های قبل آموخته بودیم و به صورت تیم برای پشتیبانی از او عمل کردیم. همسرم برنامه‌ی کاری اش را با شرایط تازه هماهنگ کرد؛ جلسه‌های دانشگاه را لغو یا جابه‌جا کرد، او به عنوان استاد تمام دانشگاه صنعتی دلفت این تغییرها را تغییرفت تا کنار ما باشد. در همین زمان، پسر بزرگم پس از پایان کلاس‌های دانشگاه بی‌درنگ به خانه می‌آمد تا کنار بهزاد باشد و خانواده را پشتیبانی کند ما آمده بودیم؛ قوی‌تر و یکپارچه‌تر برای رویارویی با آنچه در پیش است.

من همچنین عمیقاً از دوستان و همسایه‌هایمان سپاسگزارم که در این دوران دشوار، سخاوتمندانه حمایتمان کردند. هر وقت به آن‌ها نیاز داشتیم، کنار ما بودند، از بردن بهزاد به مدرسه گرفته تا رساندش به کلاس‌های فوتbal. مهربانی و آمادگی‌شان برای قدم‌برداشتن، جهانی تفاوت ساخت. دانستن اینکه چنین جامعه‌ی پشتیبان، دور تادر مان داریم، برای ما دلگرم‌کننده و اطمینان‌بخش بوده است. هرگز فراموش نمی‌کنم که دوستانم چند بار به دیدن من و برسام در بیمارستان آمدند؛ دیدار‌هایشان برایم دنیا ارزش داشت، حمایتی تسلی‌بخش و به‌غايت ضروری در آن روزهای سخت.

برای خانواده‌ای با فرزند دارای نیاز ویژه، زندگی کاملاً غیرقابل پیش‌بینی است. هیچ وقت نمی‌دانی ساعت بعد چه می‌شود و برنامه‌ریزی بلندمدت تقریباً ناممکن است، چون همه‌چیز حول نیازهای فرزندت می‌چرخد. جهان نامطمئن می‌شود و هر وضعیت معنایی تازه می‌گیرد. سرماخوردگی معمولی برای کودکی سالم شاید بی‌اهمیت به نظر برسد، اما برای کودکی مثل فرزند ما می‌تواند پیامدهای جدی داشته باشد. ما با آگاهی دائم از شکنندگی زندگی، زندگی می‌کنیم.

حتی کوچکترین گیش‌های مهربانی می‌تواند برای خانواده‌ای مانند ما همه‌چیز باشد. مثلاً وقتی دوستی برایمان غذا آماده می‌کند، فقط چشیدن طعمی تازه نیست؛ حمایت و مراقبتی است که همراهش می‌آید. یکی از بسیار ماندنی‌ترین خاطراتم وقتی بود که همسایه‌ای، بی‌آنکه درخواستی کرده باشیم، وقت گذاشت و کفش‌های بهزاد را تمیز و ضد عفونی کرد. گُشنی ساده، اما گویای جامعه‌ای که داریم؛ جامعه‌ای فهمیده و دلسوز.

در شانزده سال زندگی در هلند، بسیار آموخته‌ام. از همان آغاز، تفاوت‌های فرهنگی میان ایرانی‌ها و هلندی‌ها آشکار بود. اما هدف نقد یک فرهنگ یا سنتیش دیگری نیست؛ بلکه تأکید بر ارزش آموختن و افزودن ویژگی‌های مثبت به شخصیت و زندگی خود است. زندگی، در نهایت، فرایندی پیوسته از آموختن و قدردانی از داشته‌هاست.

از ارزشمندترین درس‌هایم از هلندی‌ها، اهمیت رُکبودن است. در فرهنگ هلندی، بازخورد، اغلب صریح است. در آغاز شاید ناخوشایند باشد، اما وقتی بفهمی این صراحت حمله به شخصیت نیست، بلکه راهی برای رشد توست، همه‌چیز دگرگون می‌شود. این نگاه به تو امکان می‌دهد مثبت بمانی و جهان را از دریچه‌ای روشن‌تر و مهربان‌تر ببینی.

یکی دیگر از درس‌ها برای من، یاد گرفتن شیوه‌ای دیگر برای کمک خواستن و کمک گرفتن بود. منظورم تکیه کردن به دیگران برای کارهایی که خودمان از پیشان برمی‌آییم نیست. منظورم فرهنگ پخته و بالغی از مراقبت است که در آن آدم‌ها می‌دانند چگونه و کی درخواست کنند و جامعه هم آماده است هرچه در توان دارد عرضه کند. در ایران، استقلال، ارزشی زیبایست و در من هم ریشه دارد. در هلند حقیقت دیگری را در کنار آن کشف کردم. یاری خواستن نشانه ضعف نیست، بخشی از انسان بودن است، به ویژه وقتی نیازهای یک کودک، هر ساعت، روز شما را از نو، سامان می‌دهد.

پل این میان اعتماد است. می‌دانم اگر با دوستم تماس بگیرم، هرچه واقعاً از دستش برآید انجام می‌دهد. او هم می‌داند اگر امروز کمک می‌خواهم یعنی راه دیگری ندارم. اگر نتوانست، عذری در کار نیست، تنها صداقت است. اگر من درخواست کنم، شرمی در کار نیست، تنها شفافیت است. این وابستگی نیست، این تعلق داشتن است.

به مرور آداب کوچک یک درخواست خوب را یاد گرفتم: مشخص و دقیق بگویم به چه نیاز دارم، به زمان طرف مقابل احترام بگذارم، پاسخ «نه» را با قدردانی بپذیرم، بگذارم بدانند چه کمکی اثرگذار بود، و به محض توانستن به شیوه

خودم جبران کنم. در جامعه‌ای که دیدن و یاری رساندن را می‌آموزد، مدرسه‌ها، همسایه‌ها، پرستارها و دوستان همگی حلقه‌های یک دایره مراقبت می‌شوند.

پادم هست یک صبح به دوستم پیام دادم ساعت هفت و ده دقیقه. ده دقیقه بعد با گتش روی لباس راحتی آمد و در زد، آمده بود که بهزاد را به تمرين فوتbal ببرد تا من کنار تخت برسام بمانم. منظورم همین است؛ وابستگی نیست، بلکه توافقی آرام میان دل‌هاست. امروز من می‌خواهم، فردا من بار را برمی‌دارم.

باید در دلت را باز کنی و زندگی را واقعاً بچشی تا کشف کنی که آدم‌های پیرامونت چقدر و چگونه آمده‌ی حمایت از تو هستند. ما در این سال‌ها این را عمیقاً حس کردایم. کمک‌هایی که گرفتیم، عاطفی و عملی، از طرف دوستان، همسایه‌ها، همکاران، پزشکان، پرستاران آمدند. مراقبت‌شان مثل ریسمان نجات دورمان را گرفت و یادمان آورد که حتی در تاریکترین زمان‌ها هم هرگز تنها نیستیم.

این حمایت‌ها نزد خانواده‌هایی که فرزندی با نیازهای ویژه دارند، عمیقاً قدر دانسته می‌شود؛ حتی در حالی که آنان همچنان با چالش‌های گسترده و ماندگار مسیر خود دست‌توپنجه نرم می‌کنند.

مهربانی‌ها، غذاهای گرم یا دستی که به یاری می‌آید، در همان لحظه، آرامش و اطمینان می‌بخشد. با این همه، احساس‌های ژرف‌فقدان، گسست و آشفتگی پابرجا می‌ماند؛ گوبی در میانه پیامدهای یک گردداد ایستاده‌ای و می‌کوشی معنای ویرانی بر جامانده را دریابی.

این حمایت‌ها چالش‌ها را از میان نمی‌برد، اما به خانواده‌ها یادآوری می‌کند که عشق، مراقبت و پیوند هرگز دور نیست.

ما آینده‌ای را که برای فرزندمان رؤیا کرده بودیم از دست دادیم؛ آینده‌ای زیبا و پُرآمید که هر پدر و مادری در ذهن می‌پرورد و برای ساختنش سخت می‌کوشد. آن فقدان رخمي است که هیچ حمایتی، هر چند با نیکوتین نیت، واقعاً درمانش نمی‌کند. مراقبت و یاری‌ای که از سوی جامعه، جامعه‌ی پزشکی و مدرسه‌ها دریافت می‌کنیم حیاتی است و از ژرفای دل فردان آنیم، اما هرگز نمی‌تواند جای خالی بر جامانده را پُر کند. این اندوه زدودنی نیست؛ حضوری مدام در تکتک لحظه‌های زندگی ما. و تنها دامنگیر ما به عنوان والدین نیست؛ بر خواهر و برادر کوک دارای نیازهای ویژه نیز اثر می‌گذارد و زندگی آن‌ها را به شیوه‌هایی شکل می‌دهد که سنجدنی نیست.

هر روز با همان پرسش سنگین بیدار می‌شوم: چطور دوام بیاورم؟ چگونه با دلی سنگین از اندوه و شانه‌هایی فرسوده از بار مادری، همسری و استادی، ادامه بدهم؟ چطور خودم را نگه دارم و برای خانواده‌ام قوی بمانم؟

بار عاطفی مراقبت و تاب‌آوری

روزهای نخست بیمارستان را به یاد دارم؛ هر لحظه‌اش عذابی سخت بود. برسام درد می‌کشید و من فقط می‌توانستم ناله‌های آرامش را بشنوم. حتی توان گریه کردن هم نداشت، و تماسای خون‌گیری از رگ‌های کوچکش یا فربودن لوله در بینی اش تحمل ناپذیر بود. دلم می‌خواست کنار او بمانم، او را بغل کنم، اما نمی‌توانستم. بیرون می‌رفتم، با دلی شکسته، تا سنگینی همه‌چیز را از سینه بیرون بدهم. با این همه، در همان لحظه‌های دردناک، به این دلگرم می‌شدم که او در حلقه‌ی مراقبت پرستاران است و می‌کوشیدم آن قدر قوی بمانم که ساعت بعد و روز بعد را تاب بیاورم.

چطور می‌توانستم خانواده‌ام را نجات بدهم؟ چطور باید از هرچه دوستش دارم، فرزندانم، ازدواجم، کارم، حفاظت کنم؟ نمی‌خواستم فروپاشم و نمی‌پذیرفتم خودم را شکستخورده بینم. اما هر روز نبردی بود میان تیرگی عمیق دلم و نیرویی که با تمام وجود به آن نیاز داشتم تا ادامه بدهم.

از آغاز قوی نبودم؛ و انمود هم نمی‌کنم. چه کسی می‌داند چند روز را با گریه گذراندم، چند بار بهتمامی از پا افتادم یا چند بار زیر هجوم درمانگی ماندم؟ بارها احساس می‌کردم در قایقی در حال غرق شدم؛ درمانده و ناتوان از روی آب ماندن. بسیار سخت بود. واژه‌ها کم می‌آورند وقتی می‌خواهم آن روزها را توصیف کنم، لحظه‌های اندوهی ژرف و تحمل ناپذیر، دردی که چنان عمیق می‌بُرید که آدم را برای یافتن کلام درمانده می‌گذارد.

هنوز نخستین باری را به یاد دارم که رُزای عزیزم، دختر زیبایم را در آغوش گرفتم، وقتی بی‌جان به دنیا آمد. و آخرین بار، وقتی پیش از خاکسپاری، تن سرد کوچکش را در آغوش فشردم، گونه‌های نرمش را بوسیدم و کوشیدم هر

جزئی را به خاطر بسپارم. همان روز با او حرف زدم؛ با چشمان بینقص و بستهاش. به او قول دادم، از او خواستم، که به سوی من بازگردد؛ راهش را در کالبدی دیگر به خانه‌ی ما پیدا کند. سوگند خوردم که به او نیاز دارم و آمده نیستم بهتمامی رهایش کنم.

در دل می‌دانستم چه می‌خواهم. مصمم بودم؛ باید دوباره مادر می‌شدم، بهویژه بعد از آنکه پزشک زنانم اطمینان داد که از دست دادن رُزا چیزی نبود جز بدیباری‌ای بی‌رحم و بی‌توضیح. هیچ علت پنهانی نبود، هیچ قطعیت پزشکی‌ای که مانع دوباره کوشیدن من شود. همان روزنه‌ی ریز امید را یافتم و با همه‌ی توان به آن چنگ زدم.

برسام امید من بود، نور من، و همه‌چیز من. او همه‌ی داشته‌ی من بود و همه‌ی نیاز من. در او نیروی ادامه دادن را یافتم، عشقی برای التیام، و معنا و انگیزه‌ای برای چنگزدن به زندگی. او فقط فرزندم نبود؛ تمام جهان من بود. باید بگویم چشمان برسام آنکه از انرژی بود؛ صدای او همان چشم‌هایش بود. با نگاهش حرف می‌زد و بیش از هر واژه‌ای بیان می‌کرد. بیشتر وقت‌ها در یکی از این دو حال بود: یا می‌خندید و با حرکت‌های نرم دست‌ها و لبخند درخشناسش به صدایمان پاسخ می‌داد، یا بیمار و بی‌هوش بود.

نقش کشیدن برای او یک دوی ماراتن بود؛ بهویژه هنگام بیماری، نیرویی سهمگین می‌طلبید. هر دم و بازدم نبردی بود و او را فرسوده می‌کرد. با این همه، برسام هرگز لبخند زیباش را رها نکرد. هر روز به خودم یادآوری می‌کرد که به او واقعاً نگاه کنم. کوکی بیش رویم بود که حتی نمی‌توانست برای خارشی کوچک کنار چشم دست ببرد یا بگوید دردش کجاست، اما می‌خندید، حتی وقتی برای نوشیدن چند قطره آب هم می‌جنگید. در کوچکترین لحظه‌ها شادمانی می‌یافتد و همین به من درباره‌ی تابآوری درس‌ها آموخت.

همسرم در آن روز‌ها همیشه تکیه‌گاهم بود. با صدایی استوار و ذهنی سنجیده، چیزی ساده اما ژرف را یادآورم می‌شد: به عنوان پدر و مادر، بیش از هر چیز خوشبختی فرزندانمان را می‌خواهیم. به من می‌گفت: «وظیفه‌ی ما در برابر برسام این است که هر کاری می‌تواند او را خوشحال کند و لبخندش را نگه دارد انجام دهیم.» این شد چراغ راه ما، رسالت ما. و کاری بود شدنی، دستکم در روزهایی که برسام بیمار نبود. از راه شادی‌اش، به ما نیروی عشق و توان یافتن نور حتی در تاریک ترین لحظه‌ها، را نشان می‌داد.

پاسخ همه‌ی پرسش‌هایم عشق بود؛ عشقی ناب و بی‌قیدوشرط. تنها راه بقا همین بود. با تمرکز بر دریافت عشق از جهان پیرامون و بخشیدن عشق در برابرش، زندگی ضرباً هنگی تازه یافت. ساده‌ترین و زیباترین معادله‌ی طبیعت است؛ چیزی که هر کسی می‌تواند بفهمد و لمس کند.

برای ما، سرچشم‌های آن عشق، برسام بود. او قلب خانه‌ی ما بود؛ جویباری که همه‌چیز از آن می‌جوشید. عشق حتی به سختترین لحظه‌ها معنا می‌بخشید. درد را پاک نمی‌کرد، اما تحمل پذیرش می‌ساخت؛ توان ایستاندن می‌داد وقتی هر چیز دیگر، ناممکن به نظر می‌رسید. در خانه‌ی ما، عشق فقط یک احساس نبود؛ ریسمان نجاتی شد که ما را به هم پیوسته نگه داشت. به ما هدف داد و راهی برای ادامه، بی‌اعتنای سنگینی روزها. در ادامه می‌توانید عکس زیبا و کامل خانواده‌ی ما را ببینید:



پاییز همان سال یک جفت چکمه خریدم؛ مدلی که هیچ وقت پیش از آن نپوشیده بودم (همان که در عکس بالا می‌بینید). چکمه‌های پاشنبه‌بلندِ معمول همسنوسال‌هایم نبود؛ محکم و کاربردی بود، چیزی شبیه آنچه یک سرباز می‌پوشد. برای من معنایی عمیق داشت.

در آن چکمه‌ها، خودم را مثل یک سرباز حس می‌کردم؛ کسی که برای یک هدف همه‌چیزش را می‌دهد: عشق. عشق به خانواده‌ام. عشقی که قدرت، تاب‌آوری و اراده‌ای نشکستی می‌خواست تا ادامه بدهم، هرقدر مسیر سخت می‌شد. آن چکمه‌ها فقط کفش نبودند؛ نماد نبردی بودند که هر روز برای عزیزترین‌هایم می‌جنگیدم.

این چکمه‌ها را تا همیشه نگه می‌دارم؛ معنایی ژرفتر از آن دارند که واژه‌ها بتوانند بیانش کنند. در تاریکترین روز‌ها همراهم بودند، وقتی نمی‌توانستم مرا بر دوش بردند و شاهد تکنگ گام‌های سفرم شدند. آن‌ها فقط چکمه نیستند؛ بخشی از داستان من‌اند، یادآور نیرویی که لازم بود تا زمانی که همه‌چیز گم‌شده می‌نمود، باز هم به پیش بروم.

بیمارستان خانه دوم ما شده بود. تقریباً هر دو هفته بر سام بستری می‌شد و با مشکل نفس کشیدن و تغذیه دست و پنجه نرم می‌کرد. کاری از دستم بر نمی‌آمد جز این‌که کنارش بمانم، در دش را ببینم و هر قدر می‌توانم به او عشق و آرامش بدهم. بغلش می‌کردم، در آگوشش می‌گرفتم و به تنها شیوه‌ای که بلد بودم سعی می‌کردم بارش را سبک کنم. در همان حال، کاری را که در اختیارم بود انجام دادم: مدام یاد می‌گرفتم؛ هم از کتاب‌ها و هم از کنار تخت. کار پرستارها و پزشک‌ها را نگاه می‌کردم، وضعیت‌هایی را تمرین می‌کردم که قفسه سینه‌اش را باز می‌کرد و نفس کشیدن را برایش آسان‌تر می‌کرد، یاد گرفتم چگونه با فشار‌های آرام ریه‌هایش را رها کنم، چه وقت ساکشن کنم و کدام تغییرات کوچک برایش آرامش می‌آورد. کمکم به ریزترین تغییرات در بر سام مسلط شدم؛ به رنگ لب‌هایش، به ریتم زیر دنده‌هایش، به نگاه چشمانش وقتی خستگی سر می‌رسید. برای همین، در طول بستری‌ها تیم درمانی اغلب ترجیح می‌داد من نزدیکش بمانم؛ می‌گفتند مادر گاهی از هر دستگاهی بیشتر از حال کودک سر در می‌آورد. ساعت به ساعت آن‌چه را در صورتش و در الگوی نفس‌هایش می‌دیدم و حس می‌کردم به آن‌ها خبر می‌دادم و با هم مراقبتش را تنظیم می‌کردیم.

در میانه‌ی تمام ترس و فرسودگی، به یک دلخوشی کوچک می‌آیختم: هنوز نشانه‌ای از تشنج³³ در او دیده نمی‌شد. کودکانی با اختلال ژنتیکی او اغلب دچار تشنج می‌شوند، اما در بر سام هنوز خبری نبود. همین روزنه‌ی کوچک امید برای ادامه دادن کافی بود.

زنگی‌مان را با واقعیت تازه هماهنگ کرده بودیم. من و بر سام روزها و هفته‌ها را در بیمارستان می‌گذراندیم. کار، پژوهش و جلسه‌ها بخشی از زنگی بیمارستانی شدند: کنار تخت او کار می‌کردم، صبح خیلی زود از بیمارستان راهی دانشگاه در واخینیگان می‌شدم و هر غروب بی‌درنگ به نزد او بر می‌گشتم.

در خانه، پدر خانواده و دو پسرمان ریتم خودشان را ساخته بودند؛ از هم مراقبت می‌کردند. برایم ویدئو‌هایی پر از لبخند و خنده و با هم‌بودن می‌فرستادند تا از همان فاصله هم حس خانواده را زنده نگه داریم. آسان نبود، اما در همان لحظه‌های ارتباط، به مهمترین چیز چنگ می‌زدیم: عشقمان به یکدیگر و به بر سام.

عشق اولویت‌ی ما بود و بعد فهم متقابل. همسرم واقعاً احساس مرا، به عنوان یک مادر، به‌طور کامل و بی‌چون‌وچرا می‌فهمید. او امن‌ترین پناهم شد؛ کسی که بی‌نیاز از واژه‌ها ذهنم را می‌خواند. درست همان چیزی که نیاز داشتم.

کنار او می‌توانستم احساس‌های منفی‌ام را بی‌هراسی داوری بیان کنم. هیچ سرزنشی نبود؛ فقط پذیرش. ما انسانیم؛ باید به هم مجال بدھیم که احساس کنیم، خستگی‌مان را نشان بدھیم و اگر لازم شد، زیر بار همه‌چیز بشکنیم. زنگی آسان نیست و حمایت یعنی همه‌چیز. موضوع «بی‌نقص بودن» نیست؛ موضوع «کنار هم بودن» است حتی وقتی کار سخت می‌شود.

زنگی وقتی سخت‌تر شد که مادر همسرم، احترام، را از دست دادیم و تنها چند ماه بعد، خواهر جوان همسرم، فاطمه، را، پس از نبردی طولانی و شجاعانه با دو سرطان. هر دو عاشق بر سام بودند و او جایگاهی ویژه در دل‌هایشان داشت. از دست دادن آن‌ها مثل توفانی ویرانگر بود که بر سر پناهگاه نازکی که با رنج دوباره ساخته بودیم فرود آمد و ما را شکسته‌تر گذاشت. برای همسرم به‌ویژه بسیار سنگین بود؛ بار رنج فراوانی بر دوش داشت، اما برای همه‌مان محکم

³³ Epilepsy

ایستاد. با این‌همه، وزنِ اندوه را در چشمانش می‌دیدم، اندوهی که هیچ واژه‌ای درمانش نمی‌کرد. او برای مراسم‌های خانوادگی دوبار به ایران برگشت و آن دوره‌ها از پُرفشارترین زمان‌های زندگی من بود؛ بهخصوص وقتی برسام باید در بیمارستان می‌ماند.

یکبار را بهخوبی به یاد دارم؛ جعفر برای مراسم خاک سپاری خواهرش ایران بود؛ من باید صبح زود برای کار به واخنینگن می‌رفتم و پدرام هم در دانشگاه امتحان داشت. چاره‌ای نداشتیم جز اینکه کمک بخواهیم. به دوستان‌مان اطلاع دادیم؛ از آن‌ها خواستم صبح برسام را به مهدش ببرند و عصر به خانه بازگردانند. بی‌درنگ پذیرفتند و دقیقاً همان‌طور که نیاز داشتیم پا پیش گذاشتند. با وجود اینکه تجربه‌ی زیادی درمورد نیازهای خاص برسام نداشتند، دقیقاً طبق راهنمایی من عمل کردند؛ یکی‌شان تمام مسیر در صندلی عقب نشست تا مرا قبِ برسام باشد و از این‌منی و راحتی‌اش مطمئن.

این پشتیبانی در چنان زمان دشواری چیزی است که هرگز فراموش نخواهم کرد. فقط کار اجرایی نبود؛ عشق و مراقبتی بود که در لحظه‌ای که بیش از همیشه به آن نیاز داشتیم به ما بخشیدند.

پس از دست دادن مادرش، حال همسرم خوب نبود. می‌کوشیدم کنارش باشم؛ به او مجال بدhem برای سوگواری. اما ذهنم همه‌اش درگیر برسام بود. می‌دانستم همسرم به من نیاز دارد، شاید حتی بیشتر، اما چه می‌توانستم بکنم؟ در دوره‌های بیماری برسام، نمی‌توانستم او را تنها بگذارم، حتی وقتی پزشکان اصرار داشتند که به خانه بروم و استراحت کنم. نمی‌توانستم.

تمام فکرم با او بود. با بی‌تایی منتظر لحظه‌ای می‌ماندم که پس از روزهای بی‌هوشی بیدار شود. برای نخستین لبخندش لحظه‌شماری می‌کردم؛ برای آن دم که چشمانش باز شود و بدام حضورم را حس می‌کند، صدایم را می‌شنود و می‌فهمد که کنارش هستم. نمی‌توانستم از آن لحظه‌ها جا بمانم. به او قول داده بودم، که هرچه باشد از او مراقبت کنم، و همان قول، راهنمای تکتکِ تصمیم‌ها و فدایکاری‌هایم شد.

می‌دانستم برای دو پسر دیگرم هم آن‌طور که باید نیستم و این بار سنگینی بود. پسر بزرگم بالغ بود و درکی عمیق در فهم آنچه می‌گذشت داشت؛ اما برای پسر وسطی‌ام که تنها هفت سال داشت در ان زمان، بسیار سخت بود. ندیدن مادر برای روزها و هفته‌ها در او احساس رهاشدگی، سردرگمی و خشم می‌گذاشت. او اندازه‌ی بحرانی بودن وضعیت برسام را بدرستی نمی‌فهمید.

هر بار که از بیمارستان به خانه می‌آمدم، چند روز طول می‌کشید تا دوباره مثل همیشه با من حرف بزند. دل‌آزرده بود و خشم را حس می‌کردم، با اینکه می‌دانستم دلایلش را بهطور کامل درک نمی‌کند. دیدن تقلاهایش قلبم را می‌شکست، اما نمی‌توانستم زمان و توجهی را که نیاز داشت به او بدhem، نه وقتی که برسام برای زنده‌ماندنش می‌جنگید.

با این‌همه، به پسرانم می‌باليدم. عشقشان به برسام انکارناپذیر بود. هر زمان به خانه می‌آمدند، اولین کلاماتشان سلام به او بود، احوالپرسی از روزش و پرسیدنِ حالش. همین مراقبت ساده و صمیمی برای من همه‌چیز بود؛ یادآوری‌ای که در میانه‌ی آشوب هم هنوز عشق داریم و همان عشق رشته‌ای است که ما را کنار هم نگه می‌دارد، تسکینی کوچک اما گران‌بها در میانه‌ی توفانی که با آن روپهرو بودیم.

وقتی پدرام کوچکتر بود و بهراد به دنیا نیامده بود، به دیزنسی‌لند³⁴ پاریس رفتیم. هنوز یادم هست من و جعفر به هم قول دادیم روزی با فرزندان بعدی هم برگردیم. در سال‌های بعد، بهراد چند بار از ما خواست برنامه‌ای برای سفر به دیزنسی‌لند چینیم، اما با توجه به وضعیت برسام، از عهده‌اش برنمی‌آمدیم.

به همسرم پیشنهاد کردم بهراد و پدرام را به دیزنسی‌لند ببرد و من کنار برسام بمانم؛ اما نپذیرفت. معتقد بود بهراد در آن سفر به من نیاز دارد و بدون حضور همه‌مان سفر «کامل» نیست. از طرفی می‌دانستیم جای شلوغی مثل دیزنسی‌لند برای برسام مناسب نیست.

³⁴ Disneyland

تصمیم گرفتم با کوبایلوت³⁵ برسام، فردی مهربان و دلسوز که از خانواده‌های دارای کودک نیازمند ویژه پشتیبانی فکری می‌کند و از سازوکارهای دولتی و بیمه‌ای آگاه است، حرف بزنم. وقتی نظرم را با او در میان گذاشتم، از خانواده‌ی هلنی گفت که به تازگی پسرشان را بر اثر یک اختلال ژنتیکی از دست داده بودند. مادر خانواده پرستار بود و پیشنهاد کرد شاید بتوانند دو شب از برسام مراقبت کنند تا ما به همراه بهزاد و پدرام به دیزني لند برویم.

در آغاز نمی‌توانستم دوری از برسام را تصور کنم؛ اینکه من خوش بگذرانم و او کنار ما نباشد برایم ناممکن بود. اما وقتی موضوع را با همسرم در میان گذاشتم، برخلاف انتظار، مثبت بود و تشویق کرد با آن خانواده دیدار کنیم و حسمان را بسنجدیم.

وقتی به خانه‌شان رفتیم، عمیقاً تحت تأثیر قرار گرفتم. خانه را بر اساس نیازهای ویژه‌ی پسرشان ساخته بودند. در بیخ که پسرشان پیش از تکمیل خانه از دنیا رفته بود؛ و حالا برسام نخستین کودکی می‌شد که از آن مراقبت عاشقانه به‌همند می‌گردید. مهربانی و فهمشان به ما احساس امنیت و اعتمادی ژرف داد.

پس از اندیشه و گفتگوهای فراوان، من و همسرم تصمیم گرفتیم دو شب از برسام را نزد این خانواده‌ی بزرگوار بگذاریم. با مراقبت پرمه‌ر آن‌ها، مطمئن بودیم از برسام به خوبی مراقبت می‌شود.

پس از سال‌ها، برای دو شب به دیزني لند رفتیم؛ با بهزاد و پدرام. سفری ویژه بود که فرصت داد بر بهزاد تمرکز کنیم و با او خاطره‌هایی زیبا بسازیم. در همان زمان، برسام نزد آن خانواده‌ی عزیز ماند که با دلسوزی و تعهد از او مراقبت کردند. اکنون که به آن روز نگاه می‌کنم، می‌بینم این تصمیم برای خانواده‌مان توازن آورد و اجازه داد در میانه‌ی چالش‌ها، لحظه‌هایی از شادی را شریک شویم.

از آن خانواده‌ی بزرگوار عمیقاً سپاسگزارم. مهربانی، فهم و پشتیبانی‌شان در چنان زمان دشواری برای ما همه‌چیز بود. تنها با عشق و تعهد از برسام مراقبت نکردند، بلکه به ما آرامش خاطر دادند تا بتوانیم کنار بهزاد و پدرام خاطره‌هایی ویژه بسازیم. سخاوت و هم‌لیشان همیشه در قلب جایگاهی ویژه خواهد داشت.

نخستین نشانه‌های تشنج و روند پیشرفت بیماری برسام

نفرستادن برسام به مهد مخصوص کودکان با نیازهای ویژه و حضور دو پرستار/مراقب ثابت در خانه، سه روز در هفته، کار را آسان‌تر نکرد؛ با این حال، پرستارانش با خود مراقبت و حمایتی فراوان به خانه‌ی ما آوردند. بودنشان برای برسام فرق می‌ساخت؛ چون همان توجه پیوسته و مهربی را که نیاز داشت به او می‌دادند. مهربانی و مهارت‌شان در آن روزهای دشوار دل‌آسایی می‌آفرید و برای همین همیشه سپاسگزارشان خواهیم بود.

با وجود این، برسام همچنان پیوسته بستری می‌شد و حس می‌کردیم در چرخه‌ای بی‌پایان گیر کرده‌ایم. هرچه می‌کردیم تا ثباتی پدید آوریم، حالت غیرقابل پیش‌بینی می‌ماند و همه‌ی ما را درمانده می‌کرد. همان مراقبت ویژه‌ای که امید داشتیم آرامشی بیاورد، زیر سایه‌ی رفت‌وآمد‌های دائم بیمارستان کمرنگ می‌شد و آن بار سنگین انگار هیچ وقت کنار نمی‌رفت.

روزی که از آن می‌ترسیدم، بالآخره رسید. ژانویه ۲۰۲۴ بود، درست پس از یک تعطیلات خانوادگی دو هفته‌ای دلپذیر در اسپانیا. برسام تب و سرماخوردگی گرفته بود و بستری شد. چند روز بعد، بهتر می‌شد؛ چشم باز کرد و برای لحظه‌ای همه‌چیز سر جای خودش قرار می‌گرفت، شاید دیگر می‌توانستیم به خانه برگردیم.

ساعت ۱۱:۲۰ بامداد کنار تختش ایستاده بودم و از پرستار خواستم برایش شیر بیاورد. اما ناگهان دیدم چیزی درست نیست. عرق کرده بود و چشمانش بیش از معمول باز مانده بود. به صدایم واکنش نشان نمی‌داد. پرستار را صدا زدم؛ او برسام را بررسی کرد و گفت: «لرزش ندارد؛ پس نشانه‌ای از تشنج نیست». لحظه‌ای آسودگی کوتاه پیدا کردم، اما نگرانی رهایم نمی‌کرد. من هرگز از نزدیک تشنج ندیده بودم؛ فقط در ویدئوها لرزش‌های شدید کودکان را دیده بودم.

³⁵ Co-pilot

اما همین که پرستار از اتاق بیرون رفت، دیدمش: دست‌های برسام می‌لرزید. دلم فروریخت. بی‌درنگ دکمه‌ی اورژانس را زدم و در را باز کردم و با فرباد کمک خواستم. در چند ثانیه اتاق از پزشکان و پرستاران پُر شد. از ترس از هم پاشیده بودم و بی‌اختیار گریه می‌کردم. به همسرم زنگ زدم: «لطفاً فوری بیبا بیمارستان».

پزشکان خیلی زود تشخیص دادند که تشنج صرعی است. به برسام دیازپام دادند تا حمله متوقف شود. اما پس از نوبت اول هم تشنج‌ها قطع نشد. بار دیگر دارو دادند، اما متأسفانه ماهیچه‌هایش بیش از حد شُل شد و توان نفس کشیدن خودبُخودی را از دست داد. قلب ُحد شد؛ روی زمین نشستم و با گریه می‌پرسیدم: «چه شد؟ حالش چطور است؟».

همسرم لحظه‌هایی پیش رسیده بود. وقتی وارد شد، گفت تشنج‌ها ایستاده است. اندکی آرام شدم، اما از چهره‌ی پزشکان فهمیدم اوضاع خوب نیست. برسام دیگر نفس نمی‌کشید و ریه‌هایش فرو نشست. از ترس فلچ شده بودم و جز تماشا کردن، همان لحظه که انگار جان از تنی پسر زیبایم می‌رفت، کاری از من برنمی‌آمد.

گفتن فقط یک راه داریم: باید او را به اتاق عمل ببرند تا برای انتقال به بیمارستانی دیگر که بخش مراقبت‌های ویژه‌ی کودکان دارد آمده‌اش کنند. لازم بود به دستگاه تنفس مصنوعی³⁶ وصل شود. در آن لحظه ما کاملاً ناتوان بودیم؛ فقط تماشگر وحشتی که رو به رویمان رخ می‌داد بودیم و دعا می‌کردیم برای معجزه.

با آمبولانس منتقل شدیم. اجازه ندادند نزدیکش بنشینم؛ دو پزشک باید کنار او می‌بودند و من روی صندلی جلو کنار راننده نشستم. همسرم با ماشین خودمان دنبال آمبولانس می‌آمد، اما همان فاصله‌ی کم هم تحمل ناپذیر بود. مثل کابوسی بود که بارها دیده باشی، با این بار ما نفتش اصلی بودیم و برسام... فرمان داستان؟ پرسشی مدام در ذهنم می‌پیچید: آیا می‌تواند از این بگذرد؟

سرم سنگین بود و افکاری که از اختیارم خارج می‌شد پشت هم می‌آمد. تمرکز نداشتم؛ همه‌چیز دورم محو شده بود. وقتی به دستگاه تنفس وصلش کردند، دیدنش در آن وضعیت شکنجه بود، دردناکتر از هر واژه. خودم را بی‌قدرت و در آن لحظه بی‌نهایت ناتوان حس می‌کردم. چه کار می‌توانستم بکنم؟ چرا این قدر درمانده بودم وقتی فقط می‌خواستم او را نجات دهم؟

از بیمارستان خواستم بگذارند شب‌ها هم در بخش مراقبت‌های ویژه نزدیک برسام بمانم. گفتند امکانش هست. نفسی به آسودگی کشیدم؛ تختی پشت سر او به من دادند.

در لحظه‌های آرام، سعی می‌کردم والدین را از واقعیت تلخ دور نگه دارم. وقتی برای تماس تصویری زنگ می‌زنند، حتی گوشهای از بیمارستان را پیدا می‌کردم که دیوار پشت‌سرم شبیه دیوار خانه‌مان باشد؛ گوشی را درست تنظیم می‌کدم تا قادر طبیعی به نظر برسد و با لبخندی ساختگی می‌نشستم. می‌گفتم: «برسام خوابیده» و «بهزاد بیرون با دوستش بازی می‌کند» و «حال پدرام و جعفر هم خوب است»، تا همه‌چیز عادی به نظر برسد و خیالشان راحت شود. در طول سال‌ها یاد گرفته بودم چطور آن ماسک خوشحالی را به چهره بزنم، چطور ناظه‌ر کم همه‌چیز خوب است. حقیقت این بود که نمی‌خواستم از هزاران کیلومتر دورتر نگران شوند، کاری از دستشان برنمی‌آمد. این مسیری بود که حس می‌کردم باید تنها طی کنم. شاید پنهان‌کاری ام اشتباه بود، اما در آن لحظه تنها تصمیمی بود که می‌توانستم بگیرم.

یادم هست در همان ده روزی که برسام در بخش مراقبت‌های ویژه بود، یکی از درس‌هایم در واخنینگن شروع شد و باید برای تدریس به آن‌جا می‌رفتم و بعد با عجله به بیمارستان برمی‌گشتم. امکان برگزاری کلاس‌ها به صورت اینلайн نبود. شکایتی نکردم، گزینه‌ای هم نداشتم. باید ادامه می‌دادم، و گرنم همه‌چیز را از دست می‌دادم. همان چکمه‌ها با هر قدم، نیروی ادامه‌دادن می‌دادند.

خوشبختانه، حال برسام شروع به بهبود کرد و وضعیتش باثبات‌تر شد. واکنشش وقتی صدایم را می‌شنید، آن‌طور که صورتش با لبخندی زیبا روشن می‌شد، بیش از آن بود که واژه‌ای بتواند بیان کند؛ بزرگترین پاداش من بود. به همه‌چیز می‌ارزید.

³⁶ A ventilator machine

سرانجام برسام به خانه برگشت، اما این بار با داروهای بیشتر برای پیشگیری از حمله‌های صرعی. یکی را باید هر روز مصرف می‌کرد و دیگری را به محض آغاز حمله؛ و بعد باید آمبولانس خبر می‌کردیم. دیدن رو به وحامت رفتن حالش در دنک بود؛ اینکه اختلال ژنتیکی اش آرام‌آرام سهم خود را می‌گرفت.

در خانه، گوش‌های کوچک و مقدس برای داروهایش ساختیم. دیازپام همیشه آنجا و در دسترس بود برای پرستار یا پسر بزرگم، تا در آن لحظه‌های نفس‌گیر که حمله بی‌خبر از راه می‌رسید، آماده باشد. یادآوری پیوسته‌ای بود از مرزِ باریکی که هر روز بر آن راه می‌رفتیم؛ اینکه هر لحظه ممکن است همه‌چیز به اورژانس ختم شود.

من و همسرم از اینکه برسام دوباره در خانه است سر از پا نمی‌شناختیم؛ باز هم یک خانواده‌ی پنج‌نفره بودیم. اما یک روز یکی از پزشکانش حرفی زد که قلبم را شکست: «فکر نکنید همین که برسام از بیماری عبور می‌کند، بهخصوص بعد از بستری در بخش مراقبت‌های ویژه، و به خانه می‌آید، یعنی کاملاً خوب است. نه اینطور نیست؛ بخش ویژه بر توانایی‌هایش اثر گذاشته و او را ضعیفتر کرده است».

آن لحظه معنای حرفش را تمام‌قد نفهمیدم. فقط به این فکر می‌کردم که بیرون آمدن از بیمارستان یعنی بُرد. حس می‌کردم بدترین‌ها را پشت سر گذاشته‌ایم. اما حقیقت پیچیده‌تر از این بود...

خانه‌ی ما: پناهگاهی برای مراقبت و قدرت

خانه‌ی ما دیگر فقط «خانه» نبود؛ به بیمارستانی کوچک بدل شده بود. هر اتفاقی وزن مراقبت را بر دوش داشت. برسام پی‌ماسک³⁷ نیاز داشت که باید سه نوبت در روز استفاده می‌کرد. کمک خودم یاد گرفتم ضربه‌های ملایم قفسه‌ی سینه را برای رهاسازی ترشحاتش انجام دهم؛ دست‌هایم شد امتداد مراقبتی که لازم داشت. همچنین باید کار با لوله‌ی مکش را بلد می‌شدم؛ با ظرافت، ترشحاتِ گلو و بینی‌اش را بیرون می‌کشیدم. این‌ها فقط «تجهیزات» نبود؛ ریسمان نجات بود، نبردی برای هر نفس.

هر روز حس می‌کردم بر لبه‌ی توفانی زندگی می‌کنم؛ تمام توانم را جمع می‌کردم تا او را محکم بگیرم و امیدوار باشم بتوانم از آشوب پیش‌بینی‌نایپذیر بیماری‌اش حفاظتش کنم.

در هشتماه بعدی و پایانی زندگی برسام، او پانزده بار بستری شد؛ که سه بارش در بخش مراقبت‌های ویژه کودکان بود. این همه درد و تقلانفس‌گیر بود. اما من مادر نمی‌توانستم خودم را وادار کنم روی تلخی‌ها تمرکز کنم. خودم را به برنامه‌ریزی سرگرم کرده بودم؛ تختی مخصوص برایش سفارش دادم و رؤیایی ساختن اتفاقی ویژه در حیاط خانه را در سر می‌پروراندم تا بتواند نزد ما بماند. تصور می‌کردم سال‌های سال کنارمان خواهد بود؛ چون دیده بودم کودکان دیگری با وضعیت او بین چهارده تا بیست‌وچهار سال زندگی کرده‌اند. در ذهنم هنوز زمان زیادی داشتیم تا برسام را به‌تمامی قدر بدانیم.

در همان حال، حتی به روزی فکر می‌کردم که شاید من یا جعفر دیگر نباشیم و برسام چگونه بتواند همچنان حمایت و مراقبت بگیرد. این را صریح از پزشکش، کوپایلوت و شهرداری پرسیدم؛ خیال‌مان را آسوده کردند که در هلند مراکزی هست که حمایتِ مادام‌العمر فراهم می‌کنند. به‌سببِ شدتِ بیماری و وضعیتش، برای برسام وضعیت «ناتوانی‌های ذهنی و جسمی- چندگانه بسیار شدید» ثبت شده بود که چنین حمایت‌هایی بلندمدت را ممکن می‌کرد. دانستن این‌ها، و این‌که برسام دو برادر مهربان و پشتیبان داشت، در کنار یک نظام مراقبتی قوی در هلند، برایم آسودگی واقعی بود؛ لایه‌ای نازک از آرامش، همان‌طور که به برنامه‌ریزی، دوست‌داشتن و امیدواری برای آینده‌ای که می‌خواستیم پیرامونش بسازیم ادامه می‌دادم.

³⁷ ماسک فشار مثبت بازدمی (Pep mask): وسیله‌ای ساده برای تنفس درمانی است. کودک هنگام بازدم (بیرون‌دادن نفس) هوا را با کمی مقاومت از ماسک عبور می‌دهد؛ همین فشار ملایم راه‌های هوایی ریز را باز نگه می‌دارد و کمک می‌کند خلط از عمق ریه‌ها جدا شده و بالا بیاید تا راحت‌تر بیرون آورده شود (با سرفه یا ساکشن).

اما همسرم جور دیگری می‌دید. واقعیت را بهتر از من می‌فهمید، هرچند هرگز طوری بیانش نکرد که دلشکسته یا دلسرد شوم. هیچ وقت سخن منفی بر زبان نیاورد، اما در دل می‌دانستم می‌فهمد برسام قرار نیست درازمدت کنارمان بماند، انگار میهمانی کوتاه برای ما بود.

ادغام سه عمل جراحی: دلنگرانی‌ها پیرامون برسام

در هشت ماه پیانی، متوجه شدم که برسام بیشتر وقت‌ها چشم‌هایش را بسته نگه می‌دارد و به صداها کمتر واکنش نشان می‌دهد. روشن بود چیزی در حال تغییر است؛ مدام خواب‌آلود می‌نمود و دیدنش در آن حال قلب را می‌شکست. این‌ها را با پزشکانش در میان گذاشتم؛ توضیح دادند ممکن است عوارض داروی تشنج باشد. با این حال، این تغییر بر توان نوشیدن و خوردن او اثر گذاشت.

دیگر توان و انرژی برای نوشیدن یا جویدن نداشت، با آنکه دندان‌های زیباییش سالم بود. همه‌ی خوراکی‌ها را باید پوره می‌کردم؛ و حتی همان هم دشوار شده بود. دیگر نمی‌توانست آب بخورد و این برایم بسیار آزاردهنده بود. سرانجام پزشکان پیشنهاد کردند لوله‌ی جی³⁸، لوله‌ی تغذیه‌ای، درون معده اش بگذارند تا از آن راه مواد غذایی برسد.

فکر لوله‌ی تغذیه برای ما شوک‌آور بود؛ بهویژه چون همیشه از این تسلای گرفتم که می‌تواند از دهان بخورد و بنوشد. این یکی از اندک چیزهایی بود که حس طبیعی بودن به او می‌داد؛ و اینکه دیگر نتواند، حس می‌کردم پاره‌ای از او را از دست می‌دهیم. راستش، خوردن چیزهای شیرین از لذت‌های معبدود او بود، در کنار شنا و شناور بودن در وان حمام. اینکه دیگر نتواند طعم خوراکی‌های دلخواه را از دهان بچشد، دل‌آزار بود.

هرچند پزشک اطمینان داد که همچنان می‌تواند از دهان هم بخورد، روشن بود که هم خوراک و هم دارو عمده‌ای باید از راه لوله‌ی معده داده شود. حتی با این اطمینان، پذیرفتن این واقعیت سنگین بود؛ می‌دانستم چقدر آن لحظه‌های ساده و شاد «چشیدن» را دوست دارد. با وجود دشواری، تصمیم گذاشت لوله تنها تصمیم من نبود؛ باید هر کاری به نفع برسام بود انجام می‌دادیم، هرچند برای من سخت باشد. پذیرفتن برای جراحی منتظر بمانیم و در همان زمان من پیشنهادی دیگر دادم: چرا عمل لوله را با دو عمل دیگری که لازم داشت ادغام نکنیم؟

یکی از عمل‌ها برای بیضه‌ها بود که در جای درست قرار نگرفته بودند. دیگری بررسی ساختار گلو به‌وسیله‌ی پزشک گوش و حلق و بینی. چون برسام ماهیچه هایش شُل و ضعیف بود، مهم بود که فقط یک نوبت بیهوشی داشته باشد؛ پس تصمیم گرفتیم هر سه عمل را یکجا انجام دهیم.

با اینکه سنگین بود، عملی تربین راه می‌نمود؛ فقط یک دوره‌ی بیهوشی و نقاht. با آنکه فکر کردن به آن دردناک بود، تمرکزم را بر این گذاشتم که این تصمیم‌ها با در نظر گرفتن خیر و صلاح او گرفته شده‌اند؛ به امید اینکه این رویکرد بهترین شانس ادامه‌دادن را به او بدهد.

پایان می ۲۰۲۴ زمان سه عمل برسام بود. چه کسی می‌تواند تصور کند چه فشاری را پشت سر گذاشتیم؟ با وجود اضطراب سهمگین، به این امید محکم چسبیدیم که این نقطه‌ی چرخش باشد و حالت رو به بهترشدن برود.

هر گام، هر تصمیم، سنگینی خود را داشت؛ اما جایی برای از دست دادن امید نبود. به امکان بهترشدن چسبیدیم؛ به اینکه این فرایندها، با همه‌ی دشواری، فرصتی شایسته برای شکوفایی به او بدهد.

سه هفته مانده به عمل، برسام کاملاً نوشیدن را کنار گذاشت. دیدنش در آن حال دلخراش بود؛ اما گذاشت لوله‌ی تغذیه از راه بینی، ناباورانه، ارام بخش بود. بالاخره می‌توانست خوراک و دارویی را که بدنش بشدت نیاز داشت دریافت کند، بی‌آنکه هر لحظه درگیر جنگ برای خوردن و نوشیدن باشد.

³⁸ لوله گاستر وستومی (G-tube): لوله‌ای است که از راه شکم وارد می‌شود و مواد غذایی را مستقیماً به معده می‌رساند.

صبحِ روز عمل‌ها، ساعت ۷:۰۰، من و همسرم او را به بیمارستان بردیم؛ می‌کوشیدیم برای او و برای خودمان قوی بمانیم. گفتند اجازه نداریم هنگام عمل‌ها کنارش بمانیم. دانستن اینکه در آن لحظه‌های سرنوشت‌ساز کنارش نیست، کوبنده بود.

بیش از آنکه او را به اتاق عمل ببرند، من و همسرم هرچه در توان داشتیم کردیم تا بخندد؛ ادا و اطوار درآوردیم، ریزریز خنده‌یم و شکلک‌های بامزه درآوردیم، همان خردمندی‌هایی که برسام خیلی دوست داشت. و او هم در پاسخ، یکی از آن لبخندهای زیبا و درخشناس را به ما بخشید؛ هدیه‌ای که همه ترس‌هایمان را، ولو برای لحظه‌ای، آب کرد.

آن لبخند یادآوری نیروی شگفت‌انگیزش بود؛ حتی وقتی با چیز‌هایی روبرو می‌شد که هیچ کوکی نباید تجربه کند. همین تصویر را چسبیدیم و محکم نگه داشتیم، همان‌دم که پشت درهای اتاق عمل از نظر ما پنهان شد.

راستش، فکِ اینکه شاید این آخرین بار باشد که او را می‌بینم، مثل سایه همراهم بود. این امکان در گوشی ذهنم می‌چرخد و با وزنی چرکنده به دلم چنگ می‌زد. با این حال می‌دانستم باید قوی بمانم، برای او، برای همسرم و برای خودم. نگذاشتم آن اندیشه‌های تاریک مرای بیلعنده؛ امید را نگه داشتم و منفی‌ها را کنار زدم.

عمل‌ها سه ساعت طول کشید. هر دقیقه ابدی می‌نمود و هر ثانیه کش می‌آمد؛ منتظر خبری بودیم. در تمام آن مدت به یاد لبخندِ صبحگاهی‌اش بودم؛ گذاشت همان لبخند مرای از میان ابهام و ترس عبور دهد، تکیه‌گاهم در میان توفان.

سرانجام برسام از اتاق عمل بیرون آمد و به بخش مراقبت‌های ویژه منتقل شد تا پزشکان از نزدیک مراقیش باشند. دیدنش در میان دستگاه‌ها و پرستاران آمیزه‌ای از آسودگی و دل‌نگرانی در من برانگیخت.

پزشکان از نتیجه خشنود بودند. لوله‌ی تغذیه‌ی معده با موفقیت گذاشته شد تا دریافت مواد غذایی تضمین شود. درباره‌ی بیضه‌ها، توانستند سمتِ چپ را به جای درست منتقل کنند و امیدوار بودند که در شش ماه آینده کارکرش آغاز شود.

اما درباره‌ی بیضه‌ی دیگر هنوز نامعلوم بود؛ گفتند سرنوشت‌ش به موفقیت اولی بستگی دارد و باید شش ماه بعد با عملی دیگر وضعیت آن ارزیابی شود.

پذیرفتن همه‌چیز سنگین بود، اما در دل آن‌همه ابهام به این واقعیت چنگ زدم که از نخستین مانع گذشته است. تاب‌آوری و نیروی برسام، حتی در برابر نادانسته‌ها، به من امید می‌داد.

بار نخست که پرستارش آرام لباسش را بالا زد و لوله‌ی تغذیه نمایان شد، خشکم زد. بعد، کبوترها و آسیب‌دیدگی‌های ظریف تئش و تورم شدید اطرافِ بیضه را دیدم و موجی از اندوه تحمل‌ناپذیر بر من گذشت. ذهنم فریاد می‌زد: «چرا؟ چرا باید کوکی به این کوچکی و پاکی این‌همه درد بکشد؟ عدالت این کجاست؟».

او فقط کوکی بود، بسیار کوچکتر و پاکتر از آنکه با چینین رنجی روبرو شود. اینکه حتی نمی‌توانست با گریه دردش را نشان دهد، تحملش را دشوارتر می‌کرد. سکوت‌ش آرامش نبود؛ تیغی تیز بود که یادم می‌آورد چقدر او، و من، ناتوانیم.

در آن لحظه فقط می‌خواستم جای او را بگیرم؛ رنج را از او بردارم. با همه‌ی تار و پودم آرزو می‌کردم که من درد بکشم و او نه. دیدن تن ظریف و محوشده‌اش با آن اثمار جراحت، مرا به شکلی شکست که شرحش آسان نیست. حس می‌کردم قلبم به هزار پاره شده و فقط می‌توانم او را محکم بغل کنم و امید داشته باشم عشقم از میان درد به او برسد.

بی‌تاب بودم؛ ثانیه‌ها را می‌شمردم تا بیدار شود. پس از دو ساعت، پلک‌هایش جنبید و به محض شنیدن صدای من و لمس نرم انگشتانم، لبخندی وصفناپذیر روی صورتش نشست، انگار می‌گفت: «مامان، اینجام؛ حالم خوبه».

بیدار بود و انگار همه‌چیز رو به راه. از لوله بدون مشکل می‌نوشید، بدن کوچکش ادرار کافی تولید می‌کرد و مهمتر از همه، خودش نفس می‌کشید. هر کدام از این گام‌های کوچک، پیروزی‌ای بزرگ بود، گواهی بر نیروی شگفت‌انگیز برسام.

در آن دم، فقط پیروزی او نبود؛ پیروزی همه‌ی ما بود، همه‌ی آن‌ها که دوستش داشتیم. تاب‌آوری اش فضا را روشن کرد و مرا پر از امید و قدردانی بر سام جنگید و این نبرد را با همان شجاعت آرام خودش برداشت.

پس از دو شب در بخش مراقبت‌های ویژه و یک شب در بخش کودکان، توانستیم بر سام را به خانه برگردانیم. انگار باری عظیم از روی دوشمان برداشته شد؛ بازگشت به آرامش آشناخانه پس از روزهایی پُر از فشار و ابهام.

عبور از آستانه‌ی خانه با او شادمانی آرامی داشت؛ انگار پُلی بلند و دشوار را پشت سر گذاشته باشیم و از فضای استریل بیمارستان وارد جایی شده باشیم سرشار از عشق و گرما. خانه‌بودن مثل نخستین گام درمان بود؛ نه فقط برای بر سام، که برای همه‌ی ما.

این زمان، بهترین فرصت بود تا خبری خوش را با آرمنی، برادرم که هشت سال است در تورنتو، کانادا زندگی می‌کند، کارشناسی ارشدش را گرفته و اکنون آنجا کار می‌کند، در میان بگذارم. به او گفتم بعد از تعطیلات تابستان می‌تواند به هلند بیاید و برای نخستین بار بر سام را ببیند، همزمان با تولد دو سالگی‌اش. لحظه‌ای پُرمعنا برای خانواده‌ی ما بود؛ بهویژه که شش سال بود آرمنی را ندیده بودم. پس از همه‌ی آنچه با عمل بر سام پشت سر گذاشتم، وقتی بود دوباره پیوند بگیریم و با هم جشن بگیریم.

لحظه‌ای غیرمنتظره و تکان‌دهنده: وداع با بر سام

پس از آنکه حال بر سام بعد از عمل خوب شد، بالاخره وقتی رسید برای برنامه‌ریزی سفر تابستانی به ایران و دیدار خانواده در ژوئیه. شروع کردیم به جستجوی پرواز و ردیفکردن همه‌ی کارهای لازم. در همین حین، زندگی کمک به روای معمول برگشته بود. کمتر از یک هفته بعد، همسرم کنفرانسی در خارج از هلند داشت. پیش از عمل معلوم نبود بتواند برود، اما وقتی همه‌چیز خوب پیش رفت، خیال راحت شد که می‌تواند در آن شرکت کند. پس بزرگم، پدرام، هم می‌خواست همراه دوست‌دخترش سفری کوتاه به خارج از هلند برود؛ و با توجه به اینکه حال بر سام باثبات شده بود، مانعی نداشت.

وقتی هرکس درگیر برنامه‌ی خود بود، من فرصت را غنیمت دانستم تا تدارکات سفر ایران را کامل‌تر کنم. بخش مهمی از این آماده‌سازی این بود که مطمئن شوم شرکت هوایپیمایی می‌تواند کالسکه‌ی مخصوص کودک دارای نیازهای ویژه‌ی بر سام را در هوایپیما جای دهد؛ و گرنه، چون بر سام نمی‌توانست مستقل بنشیند، باید تمام مسیر را روی پای من می‌نشست.

سال گذشته سفر هوایی قابل مدیریت بود چون بر سام کوچکتر و سبکتر بود؛ اما امسال بلندقدتر و سنگین‌تر شده بود. ساعتها وقت گذاشتم و از مادرانی که با کودکانی شبیه بر سام مسیرهای طولانی را طی کرده بودند اطلاعات جمع کردم. زمان بَر بود، اما می‌دانستم برای راحتی او، و خودم، باید جزئیات را دقیق بررسی کنیم.

آن چهارشنبه، ۵ ژوئن را خوب به یاد دارم. بعد از اینکه از راه لوله به بر سام غذا دادم، اتفاقی غیرمعمول افتاد، برای نخستین بار در زندگی‌اش استفراغ کرد. غافلگیر شدم، چون پیش از آن حتی در دوران نوزادی هم استفراغ نکرده بود؛ ماهیچه‌هایش همیشه برای چنین واکنشی بسیار ضعیف بودند.

عجب‌تر این‌که علامت جدی دیگری نداشت؛ نه تب، نه افت نگران‌کننده اکسیژن، فقط کمی ترشح. دلوایس بودم اما سعی کردم آرام بمانم. یک ساعت بعد، با احتیاط مقدار کمی شیر به او دادم. این بار استفراغ نکرد؛ راحت نوشید و خیلی زود مثل همیشه با آرامش خوابش برد.

از روزی که بر سام به دنیا آمد، تختش در اتاق خواب‌ما و کنار تخت من و همسرم بود. لازم بود شب تا صبح صدای نفس‌کشیدن و هر نشانه‌ی غیرعادی را پیوسته رصد کنم. نسبت به کوچکترین صدای بسیار حساس شده بودم.

با این حال، همان شب بعد از اتفاق‌های آن روز، حس دل‌آشوبی داشتم. از بهزاد خواستم بیاید در اتاق ما بخوابد تا حتی یک لحظه هم مجبور نشوم بر سام را تنها بگذارم. لازم داشتم نزدیکش باشم و مطمئن شوم حالت خوب است.

خوشبختانه آن شب بی‌حادثه گذشت. چیز غیرعادی‌ای رخ نداد و بر سام مثل همیشه آرام خوابید، اما من همچنان گوش‌بزنگ بودم؛ می‌دانستم هر لحظه ممکن است اوضاع عوض شود.

پنجشنبه، ۶ ژوئن، برسام در طول روز دو بار استفراغ کرد. سخت نگران شدم، اما وقتی با بیمارستان تماس گرفتم، پرستار اطمینان داد که چون تب ندارد، احتمالاً جدی نیست. با این همه، برسام آن روز متفاوت بود؛ بیدار بود اما انرژی همیشگی‌اش را نداشت.

صبح جمعه، وقتی پرستار ویژه برای بررسی هوای داخلِ معده‌اش (محلِ لوله) آمد، برسام دوباره استفراغ کرد. همان لحظه دیگر به حس درونی ام بی‌اعتنای نماندم. فوراً با بیمارستان تماس گرفتم و گفتم باید پزشکش او را ببیند. پنج دقیقه نگذشته بود که پرستار تلفن زد و خبر داد پزشک می‌خواهد برسام را در کلینیک کودکان ببیند.

سریع راهی بیمارستان شدم. دستِ برسام را گرفته بودم؛ بیدار بود و به صدایم واکنش نشان می‌داد. در تمام مسیر با او حرف می‌زدم تا آرامش کنم، هر چند درونم آشفته بود. می‌دانستم چیزی سر جای خود نیست، اما نمی‌خواستم ترسم را به او منتقل کنم.

به بیمارستان رسیدم. سعی کردم به برسام دلگرمی بدهم. هنوز هوشیار بود و مثل همیشه خودش بود؛ تا نوبتِ ویزیت رسید با هاش صحبت کردم. اما وقتی پزشک صدایم کرد، موجی از دلواپسی به سراغم آمد. بعد از معاینه گفت باید او را بستری کنند و من بی‌درنگ پذیرفتم. در اعماقِ دلم می‌دانستم برایش بهتر است اینجا زیر نظر باشد، حتی اگر علتِ استفراغ هنوز نامعلوم بود.

وقتی از راهروهای آشنای بخش کودکان می‌گذشتیم، انگار دوباره به خانه‌ی دومان قدم می‌گذاشتیم؛ جایی که در ماه‌های گذشته بیش از حد به آن خو گرفته بودیم. اما این بار چیزی متفاوت بود. از پزشک پرسیدم آیا می‌توانم بهرا در را شب کنار خودم نگه دارم یا نه. همسرم و پدرام قرار بود فردا به هلنگ برگردند و نمی‌خواستم برنامه‌شان را به هم بزنم. متأسفانه قوانین اجازه نمی‌داد، اما پزشک اصمینان داد که اگر اتفاقی بیفتد فوراً خبر می‌دهند.

به همسرم یا پدرام خبر بستری‌شدن را ندادم. فکر می‌کردم لازم نیست نگرانشان کنم، مخصوصاً که به نظرم همه‌چیز خوب پیش می‌رفت و فردا بر می‌گشتد. نمی‌خواستم همان ترسی را که خودم پنهانش می‌کردم به آن‌ها منتقل کنم. در عوض از دو دوستم خواستم تا ساعت ۸ شبِ جمعه مراقب بهرا در باشند. من لازم بود هر قدر می‌توانم کنار برسام بمانم.

با نزدیکشدنِ شب، برسام با دارو کمی خواب‌آلود شد. آزمایش خون نشان می‌داد سطح اکسیژن خوب است، اما همچنان حمایت بیشتر می‌خواست؛ چون حالت معمولاً خیلی سریع رو به و خامت می‌رفت. سکوتی سنگین بر اتاق نشسته بود، اما من به امیدی ریز چسبیده بودم که خیلی زود همه‌چیز رو به راه شود. نمی‌دانستم ساعتهاي بعد چه می‌شود، اما کنارش ماندم؛ با همان عشق و نیرویی که همیشه پناهمان بود.

بعداز ظهر جمعه، برسام باز هم استفراغ کرد، این بار در خود بیمارستان. از یکسو سبک شدم و از سوی دیگر سنگین؛ دستکم پرستار خودش دید چه می‌گوییم. مدت‌ها نگران بودم و حالا بالاخره کسی شاهدش بود. تصمیم گرفتند مقدار کمی شیر بدهند تا معده‌اش آرام شود و دارو برای قطعِ استفراغ آغاز کردند.

با نزدیکشدنِ غروب و وقتی آماده می‌شدم به خانه بروم و به پسر دیگرم، بهرا در، رسیدگی کنم، نتایج آزمایش برگشت. معلوم شد برسام به آنفلوآنزا مبتلا شده است؛ نخستین بار در زندگی‌اش. ضربه‌ای دیگر بود، اما نه کاملاً غیرمنتظره. همیشه می‌ترسیدم بدنش، که از همه‌ی ماجراها این‌چنین آسیب‌پذیر شده بود، در برابر چیزی شبیه این به زحمت بیفتند.

چیزی که غافلگیرم کرد تغییر ریه‌ها بود. در همه‌ی دفعات بیماری پیشین، همیشه ریهی چپ مشکل داشت، حساس و آسیب‌پذیر. اما این بار ریهی راست بود. ترشحات بسیار زیاد بود؛ چیزی متفاوت با همیشه. حس بی‌قراری و نامطمئن بودن بیشتر شد. مدام می‌پرسیدم چرا این بار همه‌چیز فرق می‌کند.

دنيا انگار زیر پایم می‌لغزید، اما به همان ذره امید چسبیدم که اوضاع بهتر می‌شود و پسرم از این مهلکه هم عبور می‌کند.

رفتن به خانه در آن شب به غایت سخت بود. به‌جز آن دو شبی که برای دیزني‌لند رفته بودیم، این نخستین بار بود که برسام کنارم نبود؛ خلاً خانه تحمل‌ناپذیر بود. اما چاره‌ای نداشتم؛ بهرا در هفت‌ساله‌ام هم به مادرش نیاز داشت و نمی‌توانستم او را تنها بگذارم. گوشی‌ام روشن بود و مدام دعا می‌کردم همه‌چیز برای برسام خوب پیش برود.

حدود ساعت ۵ بامداد شنبه ۸ ژوئن، از بیمارستان تماس گرفتند. قلب یک تپش جا انداخت. پرستار گفت برسام دوباره استفراغ کرده و لباسش را عوض کردند، اما حالش خوب است و همچیز تحت کنترل. کلامش آرامیکش بود، اما دلآشوبی از من جدا نمی‌شد.

تا ساعت ۸ صبر کردم و همراه بهزاد به بیمارستان رفتم. بهزاد کنار برسام ماند و من سعی کردم حواس را هرچه بیشتر به او بدهم. ظهر، دوستم آمد بهزاد را ببرد؛ نمی‌خواستم زیاد در بیمارستان بماند و برادر کوچکش را آن‌طور میان دستگاهها ببیند، برایش سنگین بود.

بعداز ظهر همان روز، یکی از دوستان نزدیک ایرانی‌ام که در اوترخت زندگی می‌کند، برای دیدن ما به بیمارستان آمد. آمدنش برایم دنیایی ارزش داشت. داشتن کسی کنارم برکت بود؛ دوری از همسرم سخت بود و به هم‌صحبتی نیاز داشتم. برسام هنوز بی‌هوش بود، مثل دفعات قبل، و هر چند ظاهراً همه‌چیز طبق روال همیشه پیش می‌رفت، دلشورهای دست از سرم برنمی‌داشت. امید داشتم این بار هم مثل همیشه عبور کند، اما وزن نامعلومی‌ها این بار سنگین‌تر بود.

حدود ساعت ۶ عصر بیمارستان را ترک کردم تا پیش از رسیدن همسرم، که قرار بود ۶:۳۰ برگردد، به خانه برسم. نمی‌خواستم نگرانش کنم؛ تصمیم گرفتم همه‌چیز را عادی نشان بدهم. به خانه که رسیدم شروع کردم به آشپزی؛ نمی‌خواستم با کار خودم را مشغول و جمیع جور نگه دارم، هر چند دلم سنگین بود.

همسرم که وارد شد، نخستین سوالش درباره برسام بود. لبخند زدم و گفتم برسام در تختش خوابیده، خواهش کردم نرود سراغش تا بیدارش نکند. می‌خواستم بعد از سفر طولانی‌اش لحظه‌ای آرامش داشته باشد.

نشستیم به غذا خوردن. من نگاهش می‌کردم و در ذهنم می‌چرخاندم چطور آرام حقیقت را بگویم. وقتی غذا خوردنش تمام شد، با دقت گفتم برسام بیمارستان است. اطمینان دادم چیز غیر عادی نیست؛ همان استفراغ است و این بار آنفلوانزا گرفته. تلاش کردم خونسرد باشم؛ انگار چیزی است که بارها از سر گذرانده‌ایم. اما در درونم سخت می‌کوشیدم احساساتم را مهار کنم. نمی‌خواستم فوراً همان باری را که بر دوش بود، بر دوش او هم بگذارم.

ساعت ۷:۳۰ به بیمارستان رفتم؛ همسرم می‌خواست برسام را ببیند. دوباره از دوستم خواستیم تا بازگشتی همسرم مراقب بهزاد باشد.

هر دو کنار برسام نشستیم و به دقت نگاهش کردیم. هنوز بی‌هوش بود و نشانی از پیشرفت دیده نمی‌شد. وزن نامعلومی‌ها بر اتفاق سنگینی می‌کرد.

حدود ساعت ۹ شب، همسرم به خانه برگشت تا کنار بهزاد باشد و من کنار برسام ماندم. اینکه می‌دانستم بهزاد نزد پدرش در امنیت است، به من آرامش داد تا تمام‌قد شب را کنار برسام بایستم.

حدود ساعت ۱۱، آرام در گوش برسام خداحافظی زمزمه کردم، گونه‌ی نرمش را بوسیدم و روی تخت کوچک کنار تخت او دراز کشیدم. نزدیکش ماندم؛ به صدای یکنواخت دستگاهها و ریتم نفس‌هایش گوش دادم. آن لحظه نمی‌دانستم این آخرین شب باهمبودن‌مان در یک اتفاق است.

وقتی به آن ساعات فکر می‌کنم، موجی از دردی چنان ژرف می‌آید که انگار نفس بند می‌آید. حالا می‌دانم چه تقدیری برایمان رقم خورده بود؛ بی‌رحم ترین توفان زندگی‌ما. توفانی که جهان‌مان را در هم شکست و جای خالی‌ای گذاشت که نه واژه‌ها و نه زمان هرگز آن را پُر نمی‌کند.

ساعت ۵ صبح یکشنبه ۹ ژوئن با دیدن پزشکی جوان در اتفاق برسام از خواب پریدم. تعجب کردم؛ در طول این ماه‌ها هرگز ندیده بودم پزشک این‌قدر زودهنگام بباید، شب‌ها معمولاً پرستاران سر می‌زندند. او با گوشی پزشکی در دست و حال و هوای شرایط اورژانسی به‌چشم می‌آمد. همان دم فهمیدم خبری هست.

با شتاب جلو رفتم و هراسان پرسیدم چه شده. نگاهم کرد و گفت: «حال برسام خوب نیست.» جمله‌اش مثل صاعقه مرا زد. پرسیدم چرا چنین فکر می‌کند. توضیح داد که دوباره آزمایش خون گرفته‌اند تا سطح اکسیژن را بسنجند و نتیجه نشان داده که شدیداً پایین آمده، بسیار بیشتر از چیزی که نمایشگرها نشان می‌داد.

برای لحظه‌ای خشکم زد. می‌دانستم نتیجه‌ی آزمایش خون از نمایشگر معتبرتر است و حرف‌هایش تأیید بدترین هر اسم بود. چیزی به‌راستی ناگوار در بدن برسام رخ داده است. هنوز نمی‌توانستم بپذیرم که وضعیت برسام بحرانی شده. در دل به خودم می‌گفتم این پژشک جوان برسام را مثل من نمی‌شناسد، نبردهایش را ندیده و اینکه چگونه همیشه از سختترین روزها عبور کرده. برای او عادی بود که چند روز چنین باشد و بعد گام به گام بهتر شود.

به خودم می‌گفتم کمی شکیبایی لازم است، همان‌طور که همیشه داشته‌ایم. او بارها گذشته است؛ چرا این بار نباید؟ به همان امید چسیبده بودم و نمی‌گذاشتمن ترس مرا بیلعد.

ساعت ۶ صبح یکی از پرستاران آشنا نزدیکم آمد. نگران بمنظر می‌رسید و در صدایش سنگینی شنیده می‌شد. آرام پرسید: «همسرتان از کفرانس برگشته؟ در هلن است؟» گفت: «بله، خانه است؛ کنار پسر دیگر». مکثی کرد و گفت: «بهتر است زنگ بزنید و بگویید بباید بیمارستان». درنگ کردم. یاد بهزاد هفت‌ساله‌ام افتادم که هنوز در خانه خواب بود. پدرام هم تازه از فرودگاه راه افتاده بود و هنوز نرسیده بود. اگر همسرم فوراً می‌آمد، بهزاد تنها می‌ماند. گفت: «شاید کمی بعد تماس بگیرم». اما پرستار به ارامی گفت: «بهتر است الان از او بخواهید بباید».

گوشی را برداشتم؛ می‌دانستم وقتی یکی‌مان بیمارستان است، همسرم همیشه گوشی‌اش را در دسترس نگه می‌دارد. در چند ثانیه پاسخ داد. همین که صدایش را شنیدم، اشک‌هایی که نگه داشته بودم رها شد. با صدایی لرزان گفت: «حالش خوب نیست... لطفاً بیا».

شنیدم که رو به خدا ناله کرد؛ صدایی آکنده از سنگینی و درد که قلب را بیشتر شکست. گفت: «دارم می‌آیم». در آن لحظه دیگر به بهزاد، که تا رسیدن پدرام تنها می‌ماند، فکر نکردم. همه‌ی ذهنم درگیر برسام بود و اینکه همسرم هرچه زودتر کنارم باشد.

حدود ساعت ۸ همان پرستار آشنا دوباره نزد من آمد؛ آرام بود اما رنگی در رفتارش بود که نمی‌توانستم تعبیرش کنم. مهربانانه پرسید: «دوست دارید برسام را در آغوش بگیرید؟» گافل‌گیر شدم. برسام هنوز بی‌هوش بود و به نظرم برای چنین پیشنهادی زود بود. گفت: «بله»، هر چند نمی‌دانستم باید منتظر چه باشم.

یک صندلی چرمی قهوه‌ای بزرگ آورد، از همان‌ها که وقتی بهزاد را باردار بودم دیده بودم؛ صندلی‌ای برای اینکه مادرها نوزادشان را آرام در آغوش بگیرند. با احتیاط برسام را در آغوشم گرفتم؛ گرمای تنفس را حس کردم، حسی که در دو روز گذشته سخت دلتگش بودم. وقتی به این‌همه دستگاه و سیم وصل بود، کمتر بغلش می‌کردم، می‌ترسیدم اذیت شود اما همین که رو به بهبود می‌رفت، دوباره او را محکم می‌فرشدم. این بار اما متفاوت بود؛ اینکه ساعت ۸ صبح، در حالی که ظاهرآ چیزی تغییر نکرده بود، او را در آغوش می‌گرفتم، برایم غریب می‌نمود.

با این حال نشستم و او را نزدیک نگه داشتم و هر ثانیه را جریعه‌جرعه چشیدم. بعد پرستار آرام پرسید آیا دوست دارم با برسام چند عکس بگیریم. مکث کردم و به همسرم نگاه کردم. سر تکان داد و من پذیرفتم. پرستار به ارامی گوشی‌ام را گرفت و چند عکس از ما گرفت.

لحظه‌ای بعد پرسشی کرد که سردی در تنم دوید: «دوست دارید از دستها و پاهای برسام اثر گچ³⁹ بگیریم؟» «چه گفت؟» ذهنم تنده می‌چرخید. «چرا این را می‌پرسد؟ آیا آن‌ها چیزی می‌دانستند که من و جعفر نمی‌دانستیم؟»

دیگر نتوانستم خودم را مهار کنم. صدا در گلویم لرزید و بلند شد: «می‌خواهید چه بگویید؟ دقیقاً دارید چه چیزی را به ما می‌فهمانید؟». ترس همه‌جایم را گرفته بود ناگهان یاد اثرهای گچی دست و پای رُزا افتادم. موج خاطره‌ها بر سرم ریخت و تلاش می‌کردم بهفهم چه می‌گزد. چرا باید از برسام اثر گچی بگیرند؟ به چهره‌ی پرستار نگاه کردم؛ قلب تنده می‌زد و در نگاهش دنبال پاسخ می‌گشتم.

او آرام ماند و فقط گفت: «قانون است و باید به شما اطلاع بدم».

³⁹ اثر گچی: قالب‌گیری دست یا پای کودک با گچ یا مواد مشابه برای نگه داشتن یادگاری ماندگار از او.

«قانون؟ چه قانونی؟ برای چه؟» فریاد زدم؛ دیگر نمی‌توانستم کلافگی و وحشتم را پنهان کنم. هیچ‌کدام از حرف‌هایش برایم معنا نداشت و به روشنی توضیح نیاز داشتم.

با استیصال گفتم: «می‌خواهم پزشک اصلی او را ببینم؛ همین حالا باید با او حرف بزنم». ذهنم نمی‌پذیرفت در ابهام بمانم؛ پاسخ می‌خواستم، نه اشاره‌های مبهم.

چند دقیقه بعد پزشکی وارد شد؛ پزشک اصلی برسام نبود، اما از دفعاتِ بسترهای گذشته او را می‌شناختم. با تجربه‌تر و پخته‌تر از آن پزشک جوان صبح بود. با استیصال و لرزش پرسیدم: «چه اتفاقی افتاده؟» هرگز تصور نمی‌کردم جمله‌هایی که می‌خواهد بگوید چنین باشد.

نفس عمیقی کشید و ملایم اما قاطع گفت: «متأسفانه سطح دی‌اکسید کربن در خون برسام بسیار بالاست؛ به نظر می‌رسد ریه‌ها درست کار نمی‌کنند و خونش مسموم می‌شود.»

كلماتش قلبم را شکافت. ادامه داد: «این استفراغها نشانه‌ی آن بود که بدنش فشار بسیار تحمل می‌کند؛ حتی چیزی به سادگی شیر برای دستگاه بدنش بیش از حد بوده.»

و بعد ضربه‌ی کاری را زده، جمله‌ای که جانمان را شکست: «کلیه‌های برسام از کار افتاده‌اند». می‌توانید تصور کنید آن لحظه برای من و جعفر چه بود؟ هیچ‌کس نمی‌تواند.

فریاد زدم و بلند بلند گریه کردم؛ بدنم زیر بار سوگ می‌لرزید. احساس می‌کردم از سوی خدا، طبیعت، هرچه نامش را بگذاری، رها شده‌ام. قلبم در آتش بود و از آن تمنا می‌کردم دیگر نزند. آرزو می‌کردم همانجا بمیرم و جای او را بگیرم. درد تحمل‌ناپذیر بود؛ هیچ واژه‌ای ژرفایش را نمی‌رساند.

من و همسرم، چنگزنان به هر راه نجات، پرسیدیم: «اگر با آمبولانس او را به بیمارستانی دیگر ببریم تا به دستگاه تنفس مصنوعی وصل شود چه؟».

پزشک مکثی کرد؛ چهره‌اش آمیخته با اندوه و همدلی بود. آرام گفت: «این گزینه را در تیم پزشکی بررسی کرده‌ایم، اما بر این باوریم که برسام انتقال را تاب نمی‌آورد. بدنش بسیار ضعیف است و فشار مسیر می‌تواند سبب شود پیش از رسیدن به آن بیمارستان...»، و جمله‌اش را کامل کرد: «از دست برود». کلماتِ بعدی اش ما را دوباره شکست: «اگر چنین شود، فرصتِ خداحافظی آرام را از دست می‌دهید.»

این جمله‌ها مثلی رعد در جانمان کویید. دریاقتیم گریزی از این واقعیت بیرحم نیست. ما با دلخراش‌ترین تصمیمی روبرو شدیم که ممکن است هر پدر و مادری تجربه کند: اینکه عزیز جانمان، برسام، را به تنها شیوه‌ای بدرقه کنیم که هنوز می‌توانست اندکی آرامش داشته باشد.

چگونه طبیعت و خدا می‌توانند اینقدر بی رحم باشند؟ چگونه فراموش کردن دست‌های خالی و قلب‌های شکسته‌مان را وقتی از همین بیمارستان بی رُزا بازگشتهایم خانه؟ چگونه باور کنم که اکنون زمان وداع با برسام و رهاکردن اوست؟

از خدا تمنا کردم، با او دعا و گریه کردم، «چطور باز هم می‌توانی این را بر ما روا داری؟». از وقتی وضعیت برسام را پذیرفتم، هرگز معجزه نخواسته بودم؛ ناممکن نخواسته بودم. فقط می‌خواستم برسام، همان‌گونه که هست، کنار ما بماند؛ چراغ خانه‌مان باشد. من معتقد لبخندش بودم؛ به نرمی پوستش، به گرمای تن کوچکش و حضور سرشار از خوشی‌اش. همین که با ما بود کافی بود. و حالا از من می‌خواستند هر آنچه به جانم معنا می‌داد، رها کنم. آماده نبودم. چه کسی می‌تواند آماده باشد؟

هنوز خیلی چیزها بود که می‌خواستم با برسام انجام دهیم، رویاهای برنامه‌ها و امیدهای سفرهای خانوادگی، از سر گرفتن کلاس‌های شنا. فقط یک جلسه شنا رفته بود و دوستش داشت؛ در آب آرام می‌گرفت. اما هرچه بیشتر بیمار می‌شد، کلاس‌ها را عقب انداختیم و منتظر روز بهبود ماندیم، روزی که هرگز نیامد.

منتظر تخت تازه‌اش بودیم، کالسکه‌ی ویژه برای بیرون رفتن‌های راحت‌تر، و بسیار برنامه‌ی دیگر. اکنون همه‌ی آن‌ها مثل فصل‌هایی ناتمام از کتابی است که هرگز نوشته نخواهد شد.

حتی سفر ایران را برنامه‌ریزی کرده بودیم؛ فرصتی برای ساختن خاطره‌های گران‌بها کنار هم. بعد از آن، آرمین، برادرم، قرار بود به هلند بیاید تا برای نخستین بار برسام را ببیند. آن نقشه‌ها، که پر از شور انتظار بود، اکنون شده‌اند پادآورهای شیرین‌تلخ آنچه ممکن بود باشد.

برسام را تصور می‌کردم با کتوشلواری زیبا، سرافراز، در جشن سخنرانی رسمی پدرش⁴⁰، وقتی استاد تمام دانشگاه صنعتی دلفت⁴¹ شد، حاضر باشد. می‌دیدمش که لبخند می‌زند و جشن می‌گیرد در روز فارغ‌التحصیلی پسر بزرگم. رؤیا داشتم که مسابقه‌ی پایانی فصل فوتیال بهزاد را تماشا کند و از کنار خط تشویقش کند. لحظه‌هایی سرشار از غرور و شادی که او میان ما باشد و در نقطه‌های عطف خانواده شریک. اکنون همه‌شان شده‌اند تصویرهایی دست‌نیافتنی آینده‌ای که خیلی زود از ما ربوده شد.

اتفاق تازه‌اش را در ذهن تدارک دیده بودم؛ با هرچه لازم داشت: ویلچر، دوش ویژه، و تختی راحت برای کسی که شب‌ها کنار او بیدار می‌ماند. قرار بود فضایی باشد سرشار از مراقبت و آسایش؛ انعکاسی از عشق و تعهد ما به رفاه او. اکنون رؤیایی است که هرگز جان نمی‌گیرد؛ برنامه‌ای که ناتمام ماند.

در آن ساعت‌هولناک، پزشک اصلی‌اش فقط از راه تلفن در دسترس بود. نمی‌توانستم گفته‌های پزشک دیگر را باور کنم تا وقتی که پزشک اصلی به صراحت تأیید کرد. تأییدی که مثل خودکنندگان ضربه بود و فرار از واقعیت را ناممکن کرد. ما را به اتفاقی بزرگتر و خصوصی‌تر برند؛ جایی که برسام را منتقل کرند تا فرصت داشته باشیم آخرین وداع را در آرامش انجام دهیم. همه‌چیز غیرواقعی می‌نمود؛ گویی هر گام ما را به لحظه‌ای نزدیکتر می‌کرد که هرگز نمی‌توان برایش آمده شد.

پرستار به ارمی پیشنهاد کرد می‌توانیم به اعضای خانواده خبر بدھیم تا برای خدا حافظی بیایند. برای ما، پدرام تنها کسی بود که می‌خواستیم کنارمان باشد. حس کردیم برای بهزاد این صحنه‌ها بیش از حد سنگین است؛ تصمیم گرفتیم او را از این درد دور نگه داریم و فقط پدرام را خبر کنیم.

به پدرام زنگ زدیم، اما جواب نداد. تازه از فرودگاه رسیده بود، خسته و کوفته، و خوابش برده بود. ناچار به همسایه و دوست مهربانمان زنگ زدم و خواهش کردم به خانه‌مان برود، زنگ در را بزند و پدرام را بیدار کند. رفت، و وقتی بهزاد در را باز کرد، همان لحظه حس کرد اتفاق بدی افتاده است. پدرام مستقیم به بیمارستان آمد تا کنار برادر کوچکش باشد.

در میان این رفت‌وآمدها، دلم برای بهزاد تکه‌تکه شد. آنقدر کوچک بود برای اینکه دوباره این بار سنگین را به دوش بکشد، یکبار از دستدادن خواهر کوچکش، و حالا نرس از دستدادن برادر کوچکش. کاش می‌توانستم دورش سپری بکشم؛ او را از اندوه خودم و از توفانی که به خانه‌مان زده بود، محافظت کنم. می‌دانستم اندوه من از، از دستدادن برسام می‌تواند به او سرریز شود و دلش را غمگین و دلسوز کند. من مادرم؛ نمی‌خواهم هیچ‌یک از فرزندانم با چنین سختی‌هایی روبرو شوند. و با این‌همه، احساس ناتوانی می‌کرم، جز این‌که در آگوش‌شان بگیرم، دوستشان بدارم و ادامه بدهم، چه کاری از دستم بر می‌آمد؟

دیدن پدرام هنگام ورود از سخت‌ترین لحظه‌ها بود. هنوز کاملاً درک نکرده بود چه رخداده و در شوک بود. برسام در دل او جایگاهی ویژه داشت و رنج چهره‌اش تحمل‌ناپذیر بود. این آن نمای خانوادگی نبود که هرگز تصور کرده بودم؛ هیچ‌کدامش نبود. هرگز نمی‌خواستم برسام را چنین ببینم یا اندوه ژرف را در چشمان جعفر و پدرام. اما آن‌جا بودیم؛ در مسیری که هرگز انتخابش نمی‌کردیم.

⁴⁰ جشن سخنرانی (Inaugural Address): سخنرانی رسمی است که یک استاد وقتی به درجه استاد تمامی در دانشگاه می‌رسد ایراد می‌کند. این مراسم جنبه‌ای نمادین و آکادمیک دارد و فرصتی است تا استاد دیدگاهها، چشم‌انداز پژوهشی و حوزه‌کاری خود را معرفی کند.

به همسایه‌ی عزیز و دوستم سپردم تا مراقب بهراد باشد؛ می‌دانستم لحظه‌ای دردنگ برای برسام است.

ریه‌ها از کار افتاده بود و دیگر نمی‌توانست خود به خود نفس بکشد. پزشک توضیح داد که اگر آمده باشیم، مورفین تزریق می‌کنند تا رفتگش آرام و تدریجی باشد.

باورکردنی نبود. چطور ممکن است پایان همین باشد؟ «پایان» یعنی برسام دیگر زنده نیست. آرزو می‌کردم همه‌اش کابوس باشد؛ اما در ژرفای دل می‌دانستم که نیست. واقعیت مثل سنگ آسیاب، استخوان را خرد می‌کرد و فقط می‌خواستم راست نباشد.

پدرام دست برسام را گرفت؛ اشک‌ها از چهره‌اش سرازیر بود و خداحافظی‌اش را آرام در گوش او زمزمه کرد. وزن لحظه سنگین‌تر از توانش بود و گفت نمی‌تواند بیشتر در آن وضعیت کنارش بماند. به او گفتیم عیینی ندارد. می‌خواست برسام را همان‌گونه به یاد بیاورد؛ آرام روی تخت، زنده، یک خاطره‌ی آخر پیش از آنکه ناچار شود دور شود. بزرگی درد آنچه رو بروی ما قرار داشت، گنجیدنی نبود.

در آن لحظه دانستم زمان آن است که برسام را محکم در آغوش بگیرم؛ آخرین بار، گرمای دستم و صدایم را به او بدهم. مثل همیشه برایش آواز خوانم. همان‌دم پزشک مورفین را تزریق کرد تا لحظه‌های آخرش آرام بگذرد. از پرستارها و پزشکان خواستیم ما را تنها بگذارند؛ می‌خواستیم این زمان آخر را فقط خودمان با او باشیم. حق ما بود؛ لحظه‌ای که بتوانیم عشقی را که فقط والدین می‌توانند نثار کنند به او نشان بدھیم. باید قوی می‌ماندیم؛ نه فقط برای خودمان که برای او.

وزن آن لحظه‌ها و رای واژه‌ها بود. از همسرم خواستم از من و برسام ویدئو بگیرد، می‌خواستم با همه‌ی درد، این زمان گران را نگه دارم. دیدم رنگ پوستش آرام آرام کمرنگ می‌شود. نفس‌ها گند شد؛ هر دم عمیق، اما با فاصله‌های بیشتر. دکمه را فشار دادم؛ پزشک و دو پرستار وارد شدند تا مطمئن شوند دردی حس نمی‌کند. گفتند آرام است اما همان‌جا نزدیک ماندند.

می‌توانستم تک‌تک نفس‌هایش را بشمارم؛ و با هر یک انگار تیغی در قلب فرو می‌رفت. پسرم، نوزاد رنگین‌کمانم، در آغوش من بود و من هیچ کاری از دستم برنمی‌آمد. حتی گریه هم نمی‌توانستم؛ انگار اشک‌هایم سال‌ها پیش تمام شده بود. گویی ما سه نفر، من، همسرم و برسام، در جهانی جدا از واقعیت ایستاده‌ایم. زندگی چطور می‌تواند این قدر بی‌رحم باشد؟ چطور می‌توانیم عشقمان، کودکمان، را این‌چنین زود از دست بدھیم؟

در آن لحظه‌های تحمل‌ناپذیر، پزشک نزدیک آمد و گوشی را روی سینه‌ی برسام گذاشت. با شنیدن کلماتش: «قلب کوچکش ایستاده» قلبم فروریخت. نوزاد من، برسام، رفت. موجی از گناه و اندوه سراپایم را گرفت؛ انگار کم گذاشته باشم. آهسته زمزمه کردم: «ببخش... ببخش پسرم... مامان نتوانست نجات بدهد».

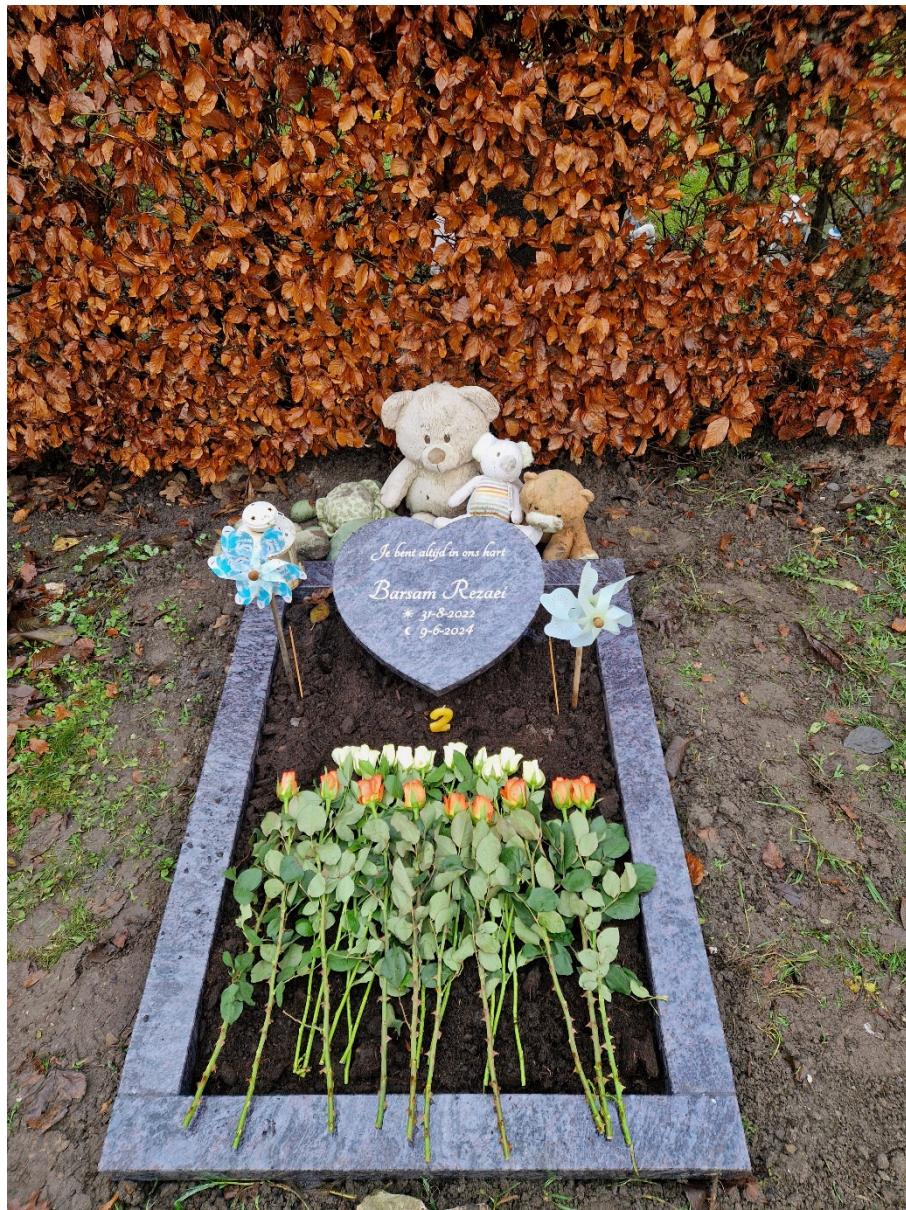
والدین باید از فرزندشان حفاظت کنند؛ وقتی درد دارد باید نجاتش بدھند. اما من نتوانستم. حس می‌کردم ناممیدش کردہ‌ام و وزن این گناه خفه‌کننده بود. با گریه می‌گفتمن: «ببخش عزیز من... کاش کاری، هر کاری، از دستم برمی‌آمد تا نگهت دارم.» درد فقدانش غیرقابل تحمل بود.

همان لحظه تهی شدم؛ سرایا خلا. می‌خواستم بجنگم، فربیاد بزنم، یاری بطلبم. آرزو می‌کردم می‌توانستم جای او قدم بگذارم، صدایش، نیرویش باشم، هر کاری تا نتیجه را عوض کنم و او را بازگردانم. اما چیزی که مانده بود فقط پوسته‌ای بی‌هدف بود.

رنج غیرقابل وصف بود. حتی نتوانستم آخرین بار از صبح جمعه در چشم‌های زیباییش، آن چشم‌هایی که نور من بودند، نگاه کنم. درمانده و شکست‌خورده بودم؛ انگار هرچه برایم معنا داشت از دست رفته بود. و آن لحظه‌ی سنگین سوگ، حس می‌کردم من شکست خوردم، نه او. انگار جانم با او رفته و مرا پوچ و شکسته گذاشته است.

برسام، پسر شجاعم، پر کشید و دست‌دردست رُزا، خواهرش، رفت. از درد، از لوله‌ها، از تقلاهای بی‌پایان و شب‌های بی‌نفس آزاد شد. سخت جنگید، با نیرو و شجاعت، و در پایان رزم‌آور راستین و قهرمان واقعی بود. روحش، اکنون

آزاد، برای همیشه در قلب‌های ما کنار رُزا خواهد زیست. تَّش از ما جدا شد، اما عشقش، جنگنگی‌اش و تاب‌آوری شگفتانگیزش هرگز محوشدنی نیست. او همیشه با ماست، به شیوه‌هایی که واژه‌ها از بیانش ناتوان‌اند.



نعمتِ برگزیده‌شدن به مادری برسام: سهم ماندگار او در جهان، حتی پس از بال گرفتنش احساس می‌کنم چه اندازه خوش‌اقبالم که برای مادری برسام برگزیده شدم؛ امتیازی فراتر از واژه‌ها. داشتن و مراقبت از کوکی چون او نصیب هر کسی نمی‌شود. نیروی او، روح او و عشق او تک‌تک لحظه‌ها را بینهایت ارزشمند کرد. هر چند با هم بودن‌مان کوتاه بود، همان اندک برای همیشه در من خواهد ماند. مادری او افتخار من است و همیشه عزیز جانم خواهد بود.

برسام واقعاً من امروز را ساخت. او به ما، به عنوان یک خانواده، درس‌های گران‌بهای زیادی آموخت. آموزگار ما بود و نگاه‌مان را به جهان تغییر داد. از او یاد گرفتنیم برای هر آنچه داریم قدردان‌تر باشیم. «با هم بودن» برایمان معنایی

عمیق‌تر پیدا کرد و لحظه‌های کوچک و شادی‌های ساده‌ای که روزگاری بدیهی می‌پنداشتیم، بسیار پررنگ‌تر و عزیز‌تر شدند.

به برکتِ برسام، بهراد و پدرام یاد گرفتند هر آدمی را همان‌گونه که هست، با توانایی‌ها و ظرفیت‌های خودش، محترم بشمارند. هر کس یکتاست. یاد گرفتند زود قضاوت نکنند: شاید راننده‌ای که با شتاب در خیابان می‌رود، دارد خودش را به فرزندِ بیمارش می‌رساند؛ شاید دوستی که نند می‌شود، بار سنگینی از خانه بر دوش دارد. برسام به ما فهماند که لازم نیست منتظر «روزهای خاص» بمانیم؛ می‌توانیم با مهربانی و عشق و قدردانی، خودمان آن لحظه‌های ویژه را بسازیم.

هر وقت او در خانه و سرحال بود، به ساده‌ترین بهانه‌ها برای جشن گرفتن چنگ می‌زدم و هر کاری می‌کردم تا آن روز فراموش‌نشدنی شود، غذاهای مجلسی ایرانی که معمولاً برای مناسبت‌ها می‌پزیم، مثل خورشت فسنجان، مرصع‌پیلو یا ته‌چین پلو را حتی در روزهای کاری هم می‌پختم. همین که پنج‌نفره و خوشحال زیر یک سقف بودیم، خودش بهانه‌ای برای جشن بود. چه کسی می‌توانست این‌ها را بهتر از برسام به ما بیاموزد؟ میراث او همیشه الهام‌بخش ما خواهد بود تا با قصد، نیت و محبت بیشتر زندگی کنیم. او ما را به جان‌مان نزدیک‌تر کرد؛ یادمان داد آن را عزیز‌داریم و صیقلش دهیم.

حضور برسام دگرگون‌کننده بود؛ فقط درس نداد، فهمی ژرفتر از خود و جهان پیرامون را در ما بیدار کرد. راهنمایی‌اش فراتر از زبان بود؛ کمکمان کرد با گوهر وجودمان دوباره پیوند بگیریم. برسام ما را به تأمل درباره آنچه واقعاً مهم است فراخواند؛ به کنار گذاشتن حواس‌پرتی‌ها و مرکز شدن بر مهربانی، عشق و سپاس. نگاهمان را پالوده‌تر کرد؛ زیبایی سادگی و نیروی آسیب‌پذیر بودن را نشان‌مان داد. یادگار برسام فانوسی از نور است که ما را به زیستن صادقانه و پرورش جان، جان خود و دیگران، دعوت می‌کند.

نام ایرانی او، که به معنای «آتش بزرگ» و «انسان دلیر» است، دقیقاً بر ازنه اوت؛ بازتاب نیروی وجودی، تاباواری و شعله درونش. حتی در برابر دشواری‌های بزرگ، همان بود که نامش می‌گوید: جنگاور و پایدار. میراث همیشه معنای نامش را در خود خواهد داشت: روحی جسور و توانا که دل هر که به او نزدیک شد را لمس کرد.

کسی را نمی‌شناسم که فقط یکبار برسام را دیده باشد و عاشقش نشده باشد. لبخند زیبایش دل‌ها را آب می‌کرد. همه پرستاران و حتی نیروهای خدمات و پزشکان، دوستش داشتند. برای خاتواده ما احترامی ویژه قائل بودند و به آنچه برای برسام می‌کردیم می‌بالیدند. پرستاران، بهویژه، نهایت مهربانی را نشان دادند؛ با دقت، پیکر برسام را از اتاق خصوصی ویژه وداع به سرداخانه بیمارستان رساندند. یکی‌شان آرام در گوشم گفت: «مثل فرزند خودمان از او مراقبت می‌کنیم» و ما را بهارامی از اتاق بدرقه کرد. این جمله برای همیشه با من مانده است.

به عنوان مادر، هنوز در پی معنایی ژرفتر برای آنچه بر رُزا و سپس بر برسام گذشت می‌گردم؛ و گرنه می‌ترسم خرد از کف بدhem. هر چند در کنار دو پسر دیگرم و همسرم شادی می‌بایم، اما لابد حکمتی دیگر هم در کار است. راستش از وقتی برسام رفت، احساس می‌کنم از خدا، یا طبیعت، یا هر نامی که می‌خواهید بگذارید، بریدام. باورم نمی‌شود خدایی باشد که چنین مصیبتی را بر نوزادی معصوم روا دارد. می‌دانم برسام نخستین نبود و آخرین هم نخواهد بود.

آیا عشق می‌تواند دلیل همه این‌ها را توضیح بدهد؟ نمی‌دانم.

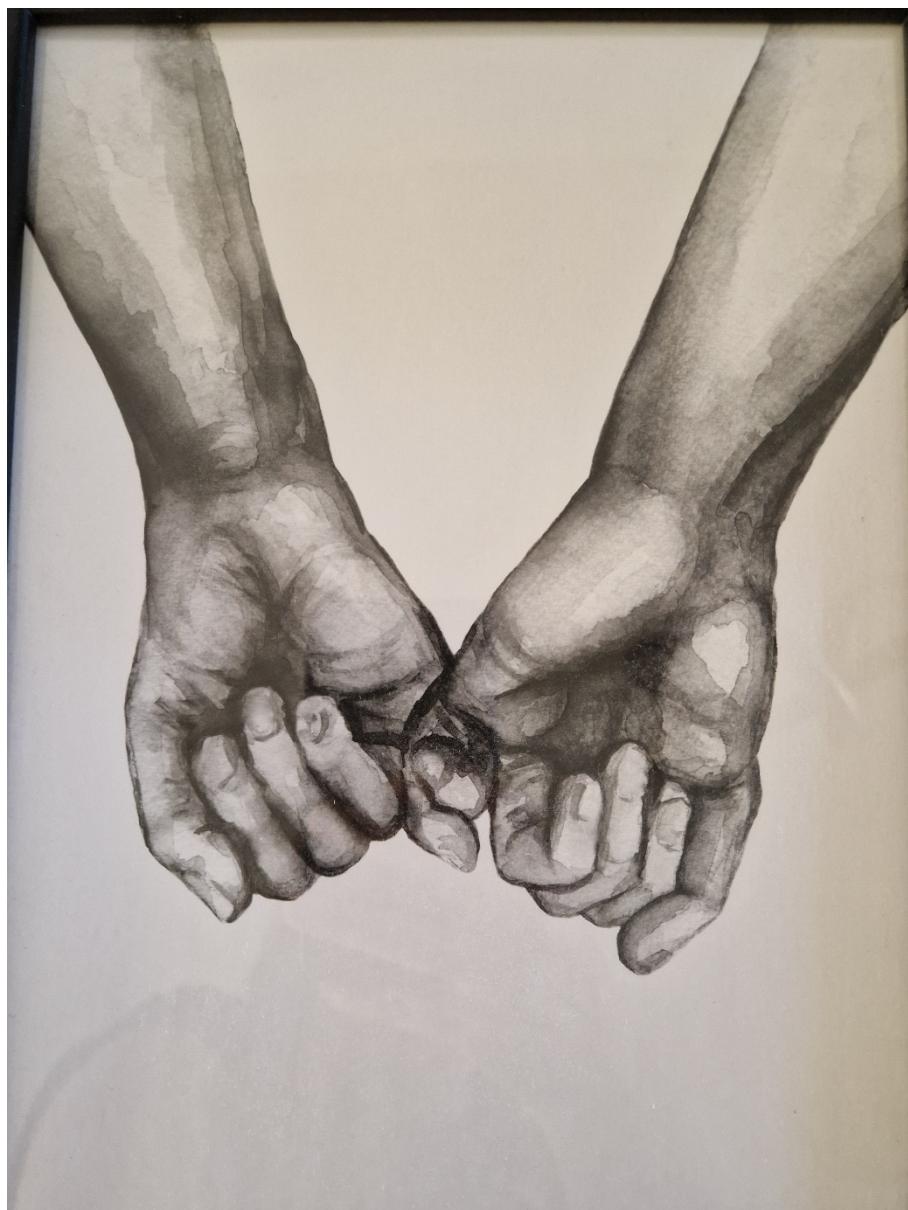
بعد از دست دادن رُزا به تاریکی‌ای فرو رفتم که هرگز نمی‌شناختم. هورمون‌هایم به هم ریخته بود، بدنب تغییر کرده و خود را برای شیردهی به نوزادی آماده کرده بود که هرگز گریه‌اش را نشنیدم و هرگز چشمانش را باز ندیدم. شیر در سینه‌ام جمع می‌شد و جایی برای رفتن نداشت. بازو و انداز از عشقی می‌سوخت که هیچ وزنی برای در آغوش گرفتن نداشت. همین برای شکستن یک خانواده کافی بود. و همه اینها درست در آغاز قرنطینه کرونای رخ داد، وقتی در ها بسته بود و آغوش‌ها منوع. چه کسی می‌تواند بسنجد عبور از آن گردد؛ انداده دشوار بود، سکوت خانه، گهواره خالی، شب‌های بلند که اندوه مثلاً موجودی زنده کنارم می‌نشست. آن توفان می‌توانست زندگی مشترک ما را ویران کند.

در همان روزهای بی‌کلام، پدرام تابلویی که (می‌توانید در صفحه بعد ببینید) خریده بود برایمان آورد، دو دست کار آزموده که به سوی هم دراز شده بودند. دست‌ها صیقل‌خورده نبودند، انگار به غبار کوشش آغشته بودند، دست‌هایی که در کار روزمره‌ی «عشق» مشغول بوده‌اند. برای من آن دست‌ها خود «خانواده» ما بودند. ما فقط وقتی زندگی آرام

است همیگر را در آغوش نمی‌گیریم. ما در راهروهای سرد بیمارستان، در شب‌های کشدار و صبری که نازک می‌شود، وقتی اندوه، نفس را سنگین می‌کند، باز همیگر را نگه می‌داریم. آن تصویر شد پیمان ما بر کاغذ، عشق چیزی نیست که منتظرش بمانی تا احساسش کنی، عشق کاری است که انجامش می‌دهیم، بارها و بارها.

و این گونه بود که ما بار دیگر و باز هم، بار دیگر تصمیم گرفتیم خانه‌مان را با پاکی و استحکام بیشتر از نو بنا کنیم، گفت‌وگوهای آرامتر، واژه‌های مهربان‌تر، آیین‌های کوچک مرابت، شکیباتی در جایی که پیش‌تر فقط درد بود. شاید همه اینها آمادگی‌ای سخت بود، پی محکمی که زیر پایمان گذاشته شد تا خانواده‌ای قوی‌تر و یکپارچه‌تر شویم، آماده برای استقبال از برسام و در آغوش گرفتن او با محبتی پابرجا و ماندگار که سزاوارش بود.

در پایان این فصل از داستان برسام، آرزویم این است که روایت او چرا غی باشد برای خانواده‌های ویژه‌ای که راهی مشابه را می‌پیمایند؛ مایه آرامش، نیرو و امید در برابر نامتصورترین چالش‌ها. داستان برسام فقط داستان ما نیست؛ برای هر کسی است که وزن فقدان و نیروی عشق را چشیده است. یاد او در دل هر که بشناسدش روشن خواهد ماند و از رهگذر این روایت، روح او زندگی دیگران را نیز لمس کند و راهشان را، همچون خودش، با شجاعت و وقاری که هر روز نشان می‌داد روشن‌تر سازد.



برسام هنوز هم به این جهان می‌بخشد؛ نه فقط از راه اثر داستانش، که از طریق هدیه‌ای به طبیعت. در همکاری میان گروه پژوهشی من در دانشگاه واخنینگن و گروه جعفر در دانشگاه صنعتی دلفت، در جنگلی در هلند درختی به یاد برسام کاشتیم، از گونه سپیدار (صنوبر)⁴². این درخت قد خواهد کشید و تنومند خواهد شد و میراث او را به پیش خواهد برد؛ نمادی زنده از زندگی اش و عشقی که به او داریم. برای همیشه خواهد ایستاد؛ ریشمدوانده در خاطره او و جهان را زیباتر خواهد کرد، چنان‌که خود او کرد.

این برای توست، برسام عزیز من. تو همیشه چراغ دل‌های ما خواهی بود:

⁴² Cottonwood



بخش دوم: نیرومند شدن به عنوان یک خانواده

یک مساله ایی که در مسیر برسام آموختم این است که نیروی یک خانواده در «کمال» نیست، در «کنار هم ایستادن» است، وقتی زندگی ناممکن بهنظر می‌رسد. برای خانواده‌هایی که کودکی دارای نیازهای ویژه دارند، این هم‌دلی هم چالش است و هم ضرورت.

در ادامه، راههایی را می‌آورم که ما بهمکشان بهعنوان خانواده نیرو و تاب‌آوری ساختیم:

ارتباط را در اولویت بگذارید: گفتگوی باز و صادقانه شد سنگینای ما. احساس‌ها، ترس‌ها، امیدها و حتی دلخوری‌هایمان را با هم در میان می‌گذاشتیم. همیشه آسان نبود، اما اجازه می‌داد بی‌آن‌که احساس‌تنهایی کنیم، پشتیبان هم باشیم.

پیروزی‌های کوچک را جشن بگیرید: یاد گرفتیم هر گام کوچک را جشن بگیریم؛ یک لبخند، نفسی آسوده یا لحظه‌ای ارامش، هدیه‌هایی بودند که روح‌مان را بالا می‌بردند و یادمان می‌دادند شادی حتی در سختترین روز‌ها پنهان است.

مسئولیت‌ها را تقسیم کنید: مراقبت از برسام نوجه و انرژی پیوسته می‌خواست. من و همسرم تقسیم کار را جدی گرفتیم؛ نه فقط برای مدیریت بار کاری، که برای این‌که هر کدام فرصتی برای بازیابی عاطفی داشته باشیم. اعتماد منقابل‌مان در این مراقبت، پیوند همراه‌مان را محکمتر کرد.

با تأمل، خواهر و برادرها را درگیر کنید: می‌خواستیم بهراد و پدرام را از سنگینی چالش‌های برسام دور نگه داریم، و در عین حال دریافتیم مشارکت متناسب با سن‌شان حس باهمبودن می‌آورد. آن‌ها مهربانی و عشق را به شیوه‌هایی آموختند که سراسر زندگی همراهشان خواهد بود.

از پشتیبانی حرفة‌ای و عاطفی کمک بگیرید: کمک خواستن اشکالی ندارد. از پزشکان، درمانگران و مشاوران پاری گرفتیم و با خانواده‌هایی که چالش‌های مشابه داشتند پیوند زدیم. همسخنی با کسانی که واقعاً می‌فهمند، می‌تواند عمیقاً التیام‌بخش باشد.

برای هر عضو «خودمراقبتی» را جدی بگیرید: مطمئن شوید هر کس زمانی برای خودش دارد، با سرگرمی، ورزش یا خلوت. وقتی هر عضو شارژ می‌شود، کل خانواده نیرومندتر است.

انعطاف‌پذیر باشید: برنامه‌های روزانه مهم‌اند؛ اما انعطاف کمک می‌کند خانواده بدون فشار اضافی با نیازهای متغیر سازگار شود.

فرهنگ قدردانی را پرورش دهید: مرتب برای تلاش‌های یکدیگر، هر چند کوچک، قدردانی کنید. یک «متشرکم» ساده می‌تواند حس ارزشمندی و عشق را تقویت کند.

آینه‌های خانوادگی بسازید: رسم‌های کوچک و معنادار مثل بازی هفتگی، شام‌های خانوادگی یا قصه شب برقرار کنید؛ این لحظه‌ها پیوند می‌سازند و خاطره‌های زیبا می‌آفینند.

فردیت را ارج بگذارید: شخصیت یگانه، استعدادها و علائق هر عضو را جشن بگیرید. به رسمیت شناختن توانایی‌های فردی، حتی در دل چالش‌های مشترک، به همه حس ارزشمندی می‌دهد.

انتظارهای واقع‌بینانه بگذارید: بپذیرید کمال دست‌نیافتنی است. تلاش را بیش از نتیجه، گرامی بدارید و بدانید داشتن روزهای سخت طبیعی است.

تمرین بخشایش کنید: در فشارها، تنفس بالا می‌رود. عذرخواهی صریح و بخشش را تشویق کنید تا هماهنگی بماند و کینه‌ی ماندگار شکل نگیرد.

خانواده را بهمثابه یک «واحد» آموزش دهید: درباره وضعیت و نیازهای کودک با هم بیاموزید. این فهم مشترک هم‌دلی را پرورش می‌دهد و به همه کمک می‌کند به سوی هدف‌های مشترک حرکت کنند. در خانه‌ما، یادگیری یک

کار گروهی بود؛ جعفر، پدرام و من پیوسته مقاله می‌خواندیم، یافته‌ها را با هم مقایسه می‌کردیم و با پدر و مادرهای دیگری که فرزندشان همین وضعیت را داشتند گفت‌و‌گو می‌کردیم. آموخته‌ها را موقع شام یا در زمان‌های انتظار بیمارستان با هم به اشتراک می‌گذاشتیم و برنامه‌های روزانه و تصمیم‌ها را با هم تنظیم می‌کردیم. هرچه بیشتر کنار هم می‌آموختیم، آرامتر و هماهنگ‌تر می‌شدیم.

نیازهای عاطفی خواهر و برادرها را ببینید: برای بیان احساس‌ها و دریافتِ توجهِ اختصاصی به آن‌ها فضا بدھید تا خود را به همان اندازه دوست‌داشتی و حمایت‌شده حس کنند.

عشق را با آغوش نشان دهید: گاهی یک بغل یا ضربه‌ی مهربانانه بر شانه، گویاتر از واژه‌هاست. لمس مهربان، پیوندها را می‌افزاید و در سختی‌ها آرامش می‌بخشد.

امید و نگاه مثبت را نگه دارید: حتی وقتی اوضاع فشار‌آور است، روی شادی‌های کوچک و لحظه‌های مشترک خوشی تمرکز کنید تا امید و روشنایی بماند.

نقش کودک را در خانواده گرامی بدارید: اثر یگانه او بر پویایی خانواده را به رسمیت بشناسید. درس‌هایی را که می‌آموزاند و عشقی را که می‌آورد جشن بگیرید تا جایگاه عزیزش همواره تأکید شود.

بخش سوم: توصیه‌های عملی برای خانواده‌های دارای کودک دارای نیازهای ویژه

داشتن کودکی با نیازهای ویژه سفری است که نیروی بسیار، شکنیابی و سازگاری می‌خواهد. به پشت سر که نگاه می‌کنم، این گام‌های ملموس را به خانواده‌هایی که در این مسیرند پیشنهاد می‌دهم:

تیم پزشکی و مراقبتی قابل اعتماد بسازید: پزشکان، پرستاران و درمانگرانی بباید که واقعاً گوش می‌دهند و شما را در تصمیمسازی شریک می‌کنند. این اعتماد بهویژه هنگام انتخاب‌های دشوار حیاتی است.

برنامه ساختارمند ایجاد کنید: کودکان دارای نیازهای ویژه معمولاً با داشتن برنامه آرامش می‌یابند. این روال برای برسام حس ثبات آورد و برای ما مدیریت روزمره را مؤثرتر کرد.

نمونه برنامه روزانه برسام در خانه:

صبح: ساکشن سبک در صورت نیاز، نوبت پپ ماسک با چند بازدم کنترل شده، داروهای طبق برنامه، چسب چشم چپ حدود نیم ساعت، و کمی نشستن در صندلی ویژه برای باز شدن قفسه سینه و بھبود نفس.

نیمروز: تغذیه طبق شرایطش؛ ابتدا از دهان و بعدها بیشتر از راه لوله گاستروستومی، استراحت کوتاه، و یک تماس تصویری کوتاه با پدر و مادرم و خواهرم که هر روز انجام می‌دادیم.

بعداز ظهر: تمرین‌های فیزیوتراپی با جعفر بر اساس برنامه باسالت و توصیه‌های درمانگران؛ کار با «هدی» برای وسط آوردن سر و کشش‌های ملایم دست و پا.

غروب: حمام و چند دقیقه شنا با حلقه شناوری که خیلی دوست داشت، ماساژ ملایم، نوبت دوم پپ ماسک و ساکشن در صورت نیاز.

شب: داروهای شبانه، آماده بودن «گوشه مخصوص دارو» در خانه و دسترسی همیشگی به دیازپام برای موقعاً اورژانسی، بغل و نوازش تا همان دم طولانی آرامش را بشنویم، و خواب در تخت کناری اتفاق می‌افتد.

هفتگی: ویزیت‌های منظم درمانگران مثل فیزیوتراپیست و کاردترمان، و هر زمان که حالت اجازه می‌داد حضور در مهد ویژه با ادامه همین روال در خانه همراه پرستار.

بی‌وقفه پیگیر باشید: شما فرزندتان را بهتر از هر کس می‌شناسید. سوال بپرسید، تصمیمی را به چالش بکشید یا نظر دوم بخواهید، صدای شما اهمیت دارد.

خانه را تا جای ممکن با نیازهای کودک سازگار کنید: محیط خانه را امن و راحت برای او بسازید. برای برسام، فضاهایی برای ویلچر، دوش ویژه و محلی برای ماندن شبانه ما کنار او تدارک دیدیم.

برای لحظه‌های شادی برنامه داشته باشید: میان نوبت‌های درمان، زمانی برای شادی‌های ساده کنار بگذارید. برای ما همان یک جلسه شنا لبخندی درخشان بر لب برسام نشاند. لازم نیست بزرگ باشد، همین لحظه‌ها تفاوت می‌سازند.

از خودتان مراقبت کنید: از ظرف خالی چیزی نمی‌توان ریخت. برای استراحت، بازیابی و رسیدگی به حال عاطفی خود زمان بگذارید، خودخواهی نیست؛ ضروری است.

بخش چهارم: دوستان و خویشاوندان چگونه می‌توانند از خانواده‌ها پشتیبانی کنند

به عنوان مادر، نمی‌توانم بگویم دریافت پشتیبانی راستین از اطرافیان چقدر معنا داشت. اگر دوست یا خویشاوند خانواده‌ای با کودک دارای نیازهای ویژه هستید، این راههای صادقانه می‌توانند واقعاً کمک کنند باشند:

پرسشها را با دقیقت انتخاب کنید: بگذارید شفقت راهنمای کنجدکاوی شما باشد. از پرسش‌های سنجشگر و قضاوت آمیز پرهیز کنید؛ مانند «همه آزمایشها را انجام داده بودی؟»، «چرا چنین شد؟»، «فلان روش را امتحان کرده ای؟»، یا «آیا او هرگز خواهد توانست...؟». مگر آنکه خود والدین دعوت کنند، جزئیات پژوهشی خصوصی است. بهتر است پرسش‌ها همدلانه و کاربردی باشند؛ مثل «امروز حالت چطور است؟»، «اگر پنجه‌نبه شام بیاورم بہت کمک می‌شود؟»، «برای مفید بودن لازم است چیزی بدانم؟»، یا «دوست داری درباره آن صحبت کنیم یا یک دیدار آرام را ترجیح می‌دهی؟». بگذارید والدین سرعت و عمق گفتگو را تعیین کنند.

بی‌درنگ و بی‌نیاز از درخواست «حاضر» باشید: منتظر تماس نمانید؛ سر بزنید. کارهای مشخصی پیشنهاد کنید: غذا پختن، خرید و کارهای بیرون، یا نگهداری از خواهر و برادرها. همین کارهای کوچک باری بزرگ را سبک می‌کند.

بی‌قضایت گوش بدھید: گاهی فقط به شنونده‌ای همکار نیاز داشتیم، نه نصیحت، نه راه حل، تا ترس‌ها، دلخوری‌ها و سوگِ خود را بی‌داوری بگوییم.

قدرت‌شان را به رسمیت بشناسید: به آن‌ها یادآوری کنید چه کار شکفت‌انگیزی انجام می‌دهند. یک جمله ساده مثل «می‌بینم برای فرزندت چه قدر زحمت می‌کشی؛ الهام‌بخش است». می‌تواند برای خانواده‌ای که اغلب نادیده گرفته می‌شود، دنیا ارزش داشته باشد. دو نفر از دوستان ایرانی ام این کار را همیشه می‌کردند، تلاش و پشتکارم را تحسین می‌کردند، و همین قدردانی پیوسته بسیار اثرگذار بود؛ روحیه‌ام را بالا برد و کمک کرد ادامه بدهم.

مرزهایشان را محترم بدارید: این خانواده‌ها روال‌ها و نیازهای ویژه دارند. بدانید وقت و انرژی‌شان محدود است و اگر نتوانستند دعوتی را بپذیرند، شخصی نگیرید.

آن‌ها را در جمع بگنجانید: تلاش کنید در جشن‌ها، دوره‌می‌ها و فعالیت‌ها دعوت‌شان کنید، حتی اگر لازم باشد برنامه را کمی با نیازهایشان متناسب‌سازی کنید. این کار احساس‌تنهایی و انزوا را کمتر می‌کند. وقتی دعوت می‌کنید، بپرسید آیا کودکشان به چیز خاصی نیاز دارد، مثلًا خوراکی ویژه‌ای که بتوانید از پیش آماده کنید (ایمن از نظر آرزوی یا با بافت متناسب مثل پوره/نرم)، یک پتوی تمیز، گوش‌های آرام، جایی برای غذا دادن یا دارو دادن، یا فضایی برای تجهیزات. البته معمولاً پدر و مادر هرچه لازم است با خود می‌آورند، اما پرسیدن مهم است، نشانه توجه، احترام و دربرگرفتن واقعی آن‌هاست.

درباره وضعیت یا نیازهای کودک مطالعه کنید: این کار نشانه توجه است و به شما کمک می‌کند حمایتی معنادار ارائه دهید.

حمایت انعطاف‌پذیر پیشنهاد کنید: نیاز‌ها ممکن است روزبهروز عوض شود. پیشنهادهایی بدھید که الزام نیاورد: «اگر چیزی لازم شد خبر بد» یا «فردا آزاد هستم؛ هر کمکی خواستی پیام بده».

هوای خواهر و برادرها را داشته باشید: با آن‌ها وقت بگذرانید، در درس باری کنید یا بیرون ببرید. آن‌ها بار عاطفی چشمگیری دارند و از توجه ویژه بهره‌مند می‌شوند.

صبور و همدل باشید: اگر برنامه‌هایشان عوض شد یا در آخرین لحظه لغو کردند، به دل نگیرید. زندگی با کودک دارای نیازهای ویژه پیش‌بینی‌ناپذیر است و انعطاف‌شما فشاری بزرگ را بر می‌دارد.

پشتیبانی عاطفی بدھید: گاهی والدین فقط به دوستی برای گفتگو نیاز دارند. پیام با محبت بفرستید، مرتب سراغشان را بگیرید و از «حال خود آن‌ها» بپرسید، نه فقط از کودک.

دستاوردها را جشن بگیرید: کوچکترین پیشرفت‌های کودک و خانواده را ببینید و شاد شوید، از یک کلمه تازه تا روز خوب درمان یا لحظه‌ای مثبت. شوق شما شادی‌شان را دوچندان می‌کند.

همصدای عدالت باشید: اگر دیدید با کودک یا خانواده‌اش منصفانه رفتار نمی‌شود، کنارشان بایستید؛ با آگاهی‌بخشی محیطی مهربان و محترم بسازید.

در کار قرارها و تدارکات یاری کنید: بردن به نوبت‌های پزشکی یا درمانی، یا کمک در زمان‌بندی و کاغذبازی‌ها، کارهایی زمان بر و فرساینده، را بر عهده بگیرید.

به انتخاب‌های تربیتی‌شان احترام بگذارید: خانواده‌های دارای کودک با نیاز‌های ویژه معمولاً روش‌ها/راهبردهای فرزندپروری ویژه خود را دارند. از نصیحت ناخواسته بپرهیزید و در عوض از تصمیم‌هایشان پشتیبانی کنید، حتی اگر کاملاً برایتان روشن نباشد.

خودمراقبتی را تشویق کنید: به والدین یادآوری کنید از خود مراقبت کنند؛ داوطلب شوید تا مدتها کنار کودک بمانید تا آن‌ها استراحت کنند، پیاده‌روی بروند یا کاری که دوست دارند انجام دهند.

شادی‌های کوچک هدیه کنید: هدیه‌ای کوچک، کارت یا گل بفرستید تا بدانند به یادشان هستید؛ همین‌ها روزشان را روشن می‌کند.

پایدار بمانید: پشتیبانی پیوسته اثرگذارتر از کمک یکباره است. مرتب ارتباط بگیرید و بگویید همیشه در کنارشان هستید.

از مقایسه پرهیز کنید: چالش‌های کودک را با وضعیت‌های معمول نسبجید؛ بر مسیر یگانه خود او تمرکز کنید و پیشرفت‌های خاص او را جشن بگیرید.

زبان محترمانه و فرآگیر به کار ببرید: درباره کودک و توانایی‌هایش با واژه‌هایی آمیخته به احترام سخن بگویید؛ از برچسب‌های تحقیرآمیز (مانند «ناتوان» و امثال آن) دوری کنید و بر یکنایی و توانمندی‌های او انگشت بگذارید، واژه‌ها مهم‌اند؛ نگاه می‌سازند.

به کودکان احترام و فرآگیری بیاموزید: به فرزندانتان بیاموزید کودکان دارای نیازهای ویژه به همان اندازه ارزشمند و سزاوار احترام‌اند. فراتر از تفاوت‌ها بینند و با مهربانی و همدمی به دوستی و همراهی دعوت‌شان کنند؛ این‌گونه جامعه‌ای فرآگیرتر می‌سازیم.

بخش پنجم: یافتن معنا در این سفر

پس از دست دادن رُزا و برسام، شب‌های بی‌شماری را در جستجوی معنا بیدار مانده‌ام. آسان نبود؛ اما دریافت‌هام زندگی آن‌ها، هرچند کوتاه، برای ما و جهان پیرامون‌مان «هدف»، «عشق» و «دگرگونی» آورده است.

برسام به من آموخت ژرفتار از آنچه گمان می‌بردم، عشق بورزم. به خانواده‌مان زیبایی شکیابی، تاب‌آوری و عشق بی‌قید و شرط را نشان داد. با او یاد گرفتیم کوچک‌ترین لحظه‌ها را پاس بداریم: لبخندی، لمسی آرام، یا حتی مکثی بی‌هیاهو. نگاه‌مان به زندگی عوض شد؛ سپاسگزارتر، مهربان‌تر و «حاضرتر» شدیم.

برسام همچنین ما را با انسان‌هایی شگفت‌آشنا کرد، دل‌هایی بزرگ، که اگر نبود، شاید هرگز افتخار آشنایی‌شان را نمی‌یافتیم؛ کسانی که بی‌چشم داشت، عشق و احترام را بمویژه برای نیازمندترین‌ها ارزانی می‌کنند.

به لطف برسام، زندگی برای ما معنایی ژرفتار یافته، فراتر از چیزهای مادی. او یادمان داد جهان را از دریچه عشق و انسانیت ببینیم و کنار هم بودن را مهم‌ترین بدانیم.

برسام به ما فرست داد بهترین نسخه خودمان شویم. به ما آموخت که، فارغ از این‌که زندگی چقدر دشوار به نظر برسد، همیشه می‌توانیم پیش برویم و از هر لحظه چیزی زیبا و معنادار بیافرینیم. آسان نبود، اما حضور او در زندگی‌مان راهنمایی می‌کند؛ به ما نشان داد چگونه با تاب‌آوری و هدفمندی زندگی را در آغوش بگیریم.

و این جهان بیش از هر چیز به چه نیاز دارد؟ به «عشق» و «صلح». در جهانی آشفته از جنگ‌ها، که مادران فرزندانشان را و فرزندان والدینشان را از دست می‌دهند، پناه ما چیست؟ تنها عشق و احترام، همین ارزش‌های ساده و ژرفاند که التیام می‌دهند، پیوند می‌زنند و انسانیت مشترک‌مان را یادآور می‌شوند. زندگی برسام گواه این حقیقت بود و ما هر روز این درس را به یاد می‌آوریم.

امیدم از بازگفتنِ داستان برسام این است که به خانواده‌های دیگر نیرو بدهد و نشان دهد که حتی در سخت‌ترین زمان‌ها عشق هست و معنا هم هست. و برای کسانی که از این خانواده‌ها پشتیبانی می‌کنند، امیدوارم این روایت الهام‌بخش باشد تا با مهربانی، شکیابی و فهم نزدیک شوید.

برسام شاید دیگر «کنار ما» نباشد، اما میراثش خواهد ماند؛ همچنان راهنمای ماست، یادآوری می‌کند که زیبایی را در زندگی روزمره بیافرینیم، عشق را نگه داریم و در لحظه‌های تاریک دیگران چراغ باشیم.

شاید روزی کتاب دیگری بنویسم درباره سوگی که پس از رفتن برسام آمد؛ این‌که چگونه، به عنوان والدین، به بهزاد کمک کردیم با احساس‌هایش روبرو شود و برای برادر کوچکش به شیوه خودش سوگواری کند؛ و این‌که هر یک از ما من، جعفر و پدرام، چگونه راههای خود را برای کنار آمدن با این فقدان نامتصور یافتیم. اما اکنون گمان می‌کنم وقت بستن این فصل است.

در ادامه می‌توانید بهشت زیبای من روی زمین را ببینید. به خانه رُزا و برسام بنگرید که شانه‌به‌شانه آرام گرفته‌اند. پیوندشان، حتی در این آرامش ابدی، برایم احساسی از صلح و پیوستگی می‌آورد که واژه‌ها از بیان کامل آن ناتوان‌اند.



خوشحال می‌شوم بازخوردن این کتاب را بشنوم یا از تجربه‌ها و احساس‌هایتان آگاه شوم. هر آنچه مایلید و با آن راحتید، لطفاً از طریق نشانی ایمیل زیر با من در میان بگذارید. لطفاً نام برسام را در موضوع ایمیل بنویسید تا بتوانم هر چه زودتر آن را بخوانم.

«نور برسام همیشه در دل‌های ما زنده خواهد ماند و با عشق، شجاعت و امید راهنمایمان خواهد بود.»

نگین سلیمی

(negin.salimi@gmail.com)

پایناکر، دسامبر ۲۰۲۴

پشت جلد:

برسام: شعله ایی که هرگز خاموش نمی‌شود

این کتاب داستانِ واقعی یک مادر است؛ داستانِ عشق، از دستدادن و شجاعتی که هر روز برای مراقبت لازم است.

وقتی نگین و خانواده‌اش از نوزادِ رنگین‌کمانی‌شان، برسام، استقبال می‌کنند، وارد دنیایی از راهروهای بیمارستان، شب‌های بی‌خوابی و فداکاری‌های پیاپی می‌شوند. میان یک تشخیص ژنتیکی نادر، بستری‌های پشت سر هم در بخش مراقبت‌های ویژه و انتخاب‌های سخت، کمک به نیرویی عمیق‌تر دست پیدا می‌کنند؛ نیرویی که از مهربانی، همدلی و داشتن هدف بر می‌آید.

این کتاب هم نامه‌ای عاشقانه به یک کودک است و هم همراهی، برای کسانی که راهی شبیه را می‌روند. با زبانی صادق و روشن قصه را تعریف می‌کند، ایده‌های عملی برای زندگی روزمره می‌دهد و برای دوستان و جامعه‌ای که می‌خواهند کمک کنند، راهنمایی‌های کوتاه و کاربردی دارد.

و مهمتر از همه، نشان می‌دهد که امید چگونه می‌تواند بعد از اندوهی بزرگ دوباره جان بگیرد.

در این صفحات می‌خوانید:

- روایت روشن از تشخیص و فرایند مراقبت
- راههایی برای گفتگو در خانواده و تقسیم مسئولیت‌ها
- نکته‌های کاربردی برای ساختن خانه‌ای حمایت‌گر
- کارهای کوچک اما مؤثری که به حمایت واقعی تبدیل می‌شوند

امیدوارم نور برسام به خانه شما هم بتابد؛ همان‌طور که خانه ما را روشن کرد.